

Domaine santé & social

Filière de formation des infirmières et infirmiers

**COMMENT LES SOIGNANTS EN SOINS
INFIRMIERS CONSERVENT-ILS
L'HUMANITE DES PATIENTS COMATEUX
DURANT LEURS INTERVENTIONS ?**

Réalisé par

Isabelle RAPPO

Sous la Direction de

Emmanuel SOLIOZ

Sion, Juillet 2007

ABSTRACT

Au XXI^{ème} siècle les états de conscience altérée comportent toujours des zones d'ombres pour la science. C'est en partie pour cette raison que la prise en charge des patients comateux est autant complexe. En effet, seuls face à leurs incertitudes, les soignants ont la lourde tâche d'accompagner les "captifs de ce sommeil profond" sur leur chemin entre deux mondes, à destination de la vie ou de la mort.

Ce travail rapporte des connaissances sur la physiopathologie du coma afin de comprendre mieux cet état d'inconscience. Grâce à la philosophie de l'humanitéTM, nous allons découvrir quels sont les outils nécessaires afin de maintenir toute la dignité de ces personnes dans leur odyssée.

MOTS-CLEFS

Conscience – Vigilance – Coma – Patients inconscients – Soignants – Prise en soin – Humanité – Communication – Entourage

NOTE

Par souci d'alléger le texte, les termes "soignants", "patients" et "infirmières" traduisent autant le genre masculin et féminin même s'ils ne sont pas écrits dans leur forme complète. De même, le mot "homme" reflète l'être humain dans ses deux genres y compris les cas particuliers comme les transsexuels par exemple.

Il est important de notifier aussi que les opinions émises dans ce document n'engagent évidemment que l'auteur.

TABLE DES MATIÈRES

1. INTRODUCTION	1
2. MOTIVATIONS.....	1
2.1 Personnelles	1
2.2 Professionnelles	2
3. PROBLÉMATIQUE.....	4
3.1 Question	4
3.2 Cadres théoriques.....	4
3.2.1 Le coma.....	4
3.2.1.1 Définitions	5
3.2.1.2 Physiologie de la conscience	5
3.2.1.3 Physiopathologie du coma	7
3.2.1.4 Étiologies	7
3.2.1.5 Classification	9
3.2.1.6 Évaluation de l'état de conscience	10
3.2.1.7 Investigations	12
3.2.1.8 Diagnostics différentiels	14
3.2.1.9 Évolution et pronostic	16
3.2.1.10 Recherche et coma	18
3.2.2 L'humanité	20
3.2.2.1 Histoire.....	20
3.2.2.2 La philosophie de l'humanité TM	22
3.2.2.3 La méthodologie de soins Gineste-Marescotti TM	26
3.2.2.4 La communication	27
3.3 Hypothèses.....	34
4. MÉTHODOLOGIE	35

4.1 Démarche	35
4.2 Construction de l'outil.....	36
4.3 Échantillon	37
5. ANALYSE.....	38
5.1 Présentation des résultats et discussion	38
5.1.1 Représentations du patient comateux chez les soignants.....	38
5.1.2 Types de coma	40
5.1.3 Utilité de la communication.....	41
5.1.4 Méthodes d'approche utilisées.....	42
5.1.5 Généralités de la prise en charge (PEC) des BS comateux.....	43
5.1.6 Communication verbale	44
5.1.7 Facilités et difficultés rencontrées par les soignants.....	47
5.1.8 Communication non verbale	48
5.1.8.1 Le regard	48
5.1.8.2 Le toucher	49
5.1.9 Soutien offert à la famille d'un BS dans le coma	50
5.1.10 Rôle et implication de la famille dans la PEC	51
5.1.11 Formations antécédentes des soignants	52
5.1.12 Expériences professionnelles	53
5.1.13 Formation continue proposée par le service des soins intensifs (S.I.).....	54
5.1.14 Futurs projets personnels d'apprentissage des soignants.....	55
5.1.15 Durée d'hospitalisation d'un BS comateux aux S.I.	55
5.1.16 Temps consacré quotidiennement à un patient dans le coma	57
5.1.17 Planification des visites de l'entourage	58
5.1.18 Éléments facilitateurs et obstacles à l'élaboration de la relation	58
5.1.18.1 Les éléments facilitateurs.....	58

5.1.18.2 Les obstacles	59
5.2 Synthèse	60
6. CONCLUSION.....	62
6.1 Bilan personnel et professionnel.....	63
6.2 Bilan méthodologique.....	64
6.3 Remerciements.....	65
7. SOURCES	66
7.1 Livres	66
7.2 Articles.....	67
7.3 Sites Web	68
7.4 Films	70
7.5 Autres.....	71
8. ANNEXES	72

1. INTRODUCTION

Étudiante en soins infirmiers aboutissant à la fin de ma formation, il m'est offert dans le cadre de la réalisation de ce mémoire de fin d'études, de pouvoir réfléchir à un problème clinique rencontré dans un des milieux de stage fréquentés. Cette démarche me permet de m'initier à la recherche en sciences infirmières qui a pour objectifs principaux de mettre en question les savoirs, de les transformer et d'améliorer la pratique professionnelle. Par conséquent, elle contribuera directement à mon développement et à l'enrichissement de mes connaissances infirmières.

Concrètement, la situation prise pour point de départ à ma réflexion se réfère à la prise en charge infirmière d'un patient dans un état comateux. Tout d'abord, ce choix m'a conduit à aborder les thèmes du coma et de la philosophie de l'humanitéTM à partir desquels se fondent les cadres de référence de ce travail.

Les hypothèses ensuite émises m'ont amené à analyser, à l'aide des sources documentaires et du discours soignant recueillis, la communication et le soin relationnel avec la personne inconsciente dont l'état suspecté est le coma.

Les résultats obtenus suite à ma réflexion m'ont permis de proposer un projet d'action que je laisse, tout comme le reste, découvrir au lecteur.

2. MOTIVATIONS

2.1 Personnelles

En novembre 2005, j'ai reçu un article¹ de la part d'un ami sur ma messagerie électronique rapportant le discours de Jean-Paul II, invité au congrès international 2004 "Life-Sustaining Testaments and Vegetative State : Scientific Advanced and Ethical Dilemmas". Celui-ci a été promu par la fédération des associations des médecins catholiques et débattait du thème relatif au maintien de la vie des patients en état végétatif en regard des différents aspects scientifiques, éthiques, sociaux et pastoraux.

¹ PAPE JEAN-PAUL II. « Discours de Jean-Paul II sur les états végétatifs chroniques aux participants au congrès international promu par la Fédération Internationale des Associations des Médecins Catholiques ». *Site de La Question Bioéthique*, [En ligne]. Adresse URL : <http://www.bioethique.net/modules.php?name=News&file=article&sid=60> (page consultée le 26.10.05)

Cette réflexion m'a ramenée à une situation rencontrée lors du pré-stage effectué en service de médecine aiguë qui m'avait choquée. En effet, alors que j'accompagnais les infirmières dans la chambre d'un BS dit comateux afin de lui prodiguer des soins, elles ne dialoguaient pas avec lui, parlaient entre elles de leur vie respective. Plusieurs de leurs phrases m'ont particulièrement marquées telles que : « *Regarde, tu fais ceci comme cela et cela comme ceci* » ou encore, « *Il faut faire très attention avec ce type de patient car lorsqu'on les mobilise ils peuvent faire un arrêt cardiaque et mourir brutalement* ».

Lorsque je me retrouvais seule face au BS je ressentais le besoin de communiquer verbalement avec lui mais craignais en même temps que quelqu'un entrât dans la chambre et trouvât déplacé le fait que je puisse parler ainsi à voix haute à un patient dans cet état.

Jusqu'alors, je n'ai pas approfondi ma réflexion sur cette situation qui me pose question. C'est pourquoi il me semblait intéressant de la prendre en référence pour point de départ de mon mémoire de fin d'étude et d'étudier ce champ qu'est la prise en charge d'un patient comateux afin de pouvoir d'un point de vue personnel réajuster mes représentations dans le but de réussir à me positionner en tenant des propos cohérents et fondés. D'autre part, je serai peut-être amenée dans ma vie privée à accompagner un de mes proches dans un état de coma ou soutenir des connaissances dans cette épreuve et pourrai alors utiliser les compétences que je vais acquérir durant l'élaboration de ce travail.

2.2 Professionnelles

Par le biais du mémoire, j'espère acquérir un nouveau savoir, savoir-être et savoir-faire qui vont me permettre de développer les 9 compétences, selon le référentiel de la filière infirmier/ère, afin de les exploiter dans ma pratique infirmière future, directement dans la prise en charge de patients comateux ou par analogie dans d'autres situations. Mes motivations professionnelles sont liées principalement aux compétences suivantes :

➤ Compétence 1 : Concevoir, réaliser, évaluer les prestations de soins infirmiers en partenariat avec la clientèle.

En réajustant mes représentations liées à la prise en charge d'un patient comateux, je vais pouvoir adapter mes interventions infirmières face à ce type de patient.

➤ **Compétence 2 : Construire, avec la clientèle, une relation professionnelle dans la perspective du projet de soin.**

Grâce à cette recherche, je vais appréhender la complexité d'une telle prise en charge et en intégrer les caractéristiques afin de m'y impliquer professionnellement dans le respect de l'altérité du patient et d'augmenter mes capacités de communication verbale et non verbale.

➤ **Compétence 4 : Évaluer sa pratique professionnelle afin d'ajuster, de développer et de conceptualiser ses interventions.**

Pour mener à bien mon mémoire, je vais devoir mobiliser, conceptualiser des savoirs combinés pertinents en me référant à un corpus de connaissances professionnelles actualisées et exercer ma capacité d'analyse tout en me référant au cadre déontologique, éthique et légal.

➤ **Compétence 5 : Contribuer aux recherches conduites par des chercheurs en soins infirmiers et participer à des recherches interdisciplinaires.**

Par le mémoire de fin d'études, je vais proposer un projet de recherche issu d'une problématique du terrain, défendre les principes éthiques liés à la recherche, utiliser des méthodes de recherche adaptées à la problématique et espère ainsi participer à la production de connaissances infirmières basées sur des fondements scientifiques.

➤ **Compétence 6 : Mener des actions de formation auprès des étudiants en soins infirmiers, des pairs et des acteurs du système socio-sanitaire.**

Suite à la validation du travail, j'aurai acquis des compétences diverses me facilitant l'accompagnement de stagiaires et de collègues dans la prise en charge de patients comateux.

➤ **Compétence 7 : Collaborer au fonctionnement du système de santé.**

et

➤ **Compétence 9 : S'impliquer par son discours et ses actes, dans le développement et l'explicitation du rôle infirmier.**

Dans la même logique que pour la compétence 6, l'acquisition de nouveaux savoirs à fondements scientifiques me permettront d'assumer avec plus d'aisance mes prestations, mes prises de positions et mes décisions sans oublier que la défense du mémoire en est le moyen même durant cette dernière année de formation.

3. PROBLÉMATIQUE

S'il est scientifiquement reconnu qu'il existe différents stades d'état de conscience chez les patients comateux, il n'en demeure pas moins que le grand public, ainsi que certains soignants, se les représentent comme des personnes "arelationnelles", c'est-à-dire incapables d'établir tout lien cognitif ou affectif avec leur entourage. Il est ainsi facile de comprendre que la corrélation entre le coma et la relation puisse paraître incompatible, inutile ou erronée. En effet, les bénéfices de la communication verbale chez ces patients étant inobservables, j'ai choisi de diriger ma recherche sur la parole du point de vue du professionnel, c'est-à-dire ce qu'elle représente pour un soignant dans sa pratique professionnelle et sa place dans les soins. D'autre part, il me semble intéressant de comprendre par quels moyens le personnel infirmier arrive à maintenir une dimension humaine face à ce type de patient d'apparence avoisinante à celle d'un cadavre. Plus précisément, comment les soignants appréhendent-ils ce corps chosifié pour le rendre sujet reconnu ?

3.1 Question

"Comment les soignants en soins infirmiers conservent-ils l'humanité des patients comateux durant leurs interventions ?"

3.2 Cadres théoriques

De cette question émanent deux axes principaux : le coma et la philosophie de l'humanitéTM. C'est pourquoi je vais effectuer des recherches littéraires relatives à ces sujets. Mes lectures me permettront de construire mes cadres théoriques, qui guideront ma recherche et en seront le fil conducteur.

3.2.1 Le coma

A ce jour, je me rends compte que mes connaissances relatives au coma sont très minces voire quasi inexistantes. Au niveau de l'expérience aussi, je n'ai pour l'instant que peu rencontré de bénéficiaires de soins (BS) dans cet état. C'est pourquoi il m'est nécessaire d'acquérir des notions de base sur ce qu'est le coma et je les rapporterai ici afin de pouvoir cibler ma recherche.

En outre, j'effectuerai lors de cette dernière année de formation deux stages, l'un dans un service de soins intensifs et l'autre au sein d'une clinique de soins palliatifs, afin de pouvoir appréhender plus concrètement la prise en charge des patients comateux.

3.2.1.1 Définitions

Cette appellation vient du terme grec *kôma* qui signifie « *sommeil profond* »². Le coma est un « *état morbide caractérisé par un assoupissement profond avec une perte totale ou partielle de la conscience et de la vigilance, de la sensibilité et de la motilité, avec, sauf dans les formes les plus graves, conservation des fonctions respiratoire et circulatoire* »³. Il est à savoir que la conscience englobe la perception immédiate de sa propre activité psychique et des événements environnementaux. La vigilance, quant à elle, « *assure l'éveil du cortex, de la conscience et des facultés de réaction* »⁴.

Excepté le sommeil, l'inconscience révèle toujours des perturbations des fonctions cérébrales. Le coma est à différencier du sommeil profond, à proprement dit, car durant ce dernier le cortex et le tronc cérébral sont actifs et leur consommation en oxygène correspond à celle observée à l'état de veille, tandis que chez le patient comateux, celle-ci est diminuée.

3.2.1.2 Physiologie de la conscience

Étant donné que la suppression de la vigilance et de la conscience engendre le coma, il est nécessaire de s'attarder quelque peu sur la physiologie de la conscience afin de pouvoir mieux comprendre ce qui se passe lors du coma.

Selon les auteurs du livre « *Réanimation et neurologie* »⁵, la physiologie de la conscience repose sur l'association de la vigilance et du contenu de la conscience. Le niveau de vigilance peut être évalué objectivement car il dépend du niveau d'éveil qui permet l'ouverture des yeux, les réponses motrices et la possibilité de communication verbale. En revanche, le contenu de la conscience, composé de l'ensemble des réponses psychologiques aux sentiments, aux émotions et à l'activité mentale, reste subjectif.

² ROBERT, Paul [et collab.]. *Le Nouveau Petit Robert. Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*. Nouvelle édition. Paris : Dictionnaires Le Robert, 2003. (p. 475)

³ GARNIER. DELAMARE. *Dictionnaire des termes de médecine*. 27^{ème} édition. Paris : Maloine, 2002, p. 178

⁴ *ibid.*, p. 859

⁵ GAJDOS, Philippe. LOH, Laurence [et collab.]. *Réanimation et neurologie*. Paris : Arnette Blackwell, 1995. 381 p. (Réanimation)

Ils présentent aussi les distinctes zones anatomiques du cerveau qui régissent les deux éléments de la conscience. Pour résumer (**figure 1 et 2**), « *le niveau de la conscience est sous la dépendance de la substance réticulée activatrice ascendante* »⁶ alors que le contenu de la conscience « *est contrôlé par un réseau neuronal complexe qui relie les différentes zones du cortex cérébral* »⁷. Il est facile maintenant d'imaginer que si une lésion affecte ces structures, soit la formation réticulée activatrice ascendante (FRAA), soit certaines zones des hémisphères cérébraux, divers troubles de la conscience vont apparaître.

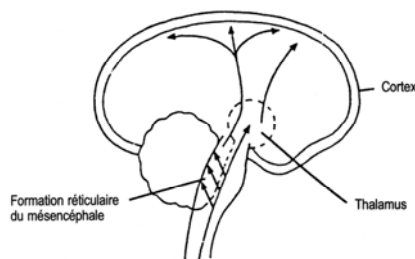


Figure 1 : Schéma de l'anatomie de la conscience tiré du livre de GAJDOS, Philippe. LOH, Laurence [et collab.]. *Réanimation et neurologie*. Paris : Arnette Blackwell, 1995. (Réanimation) (p. 2)

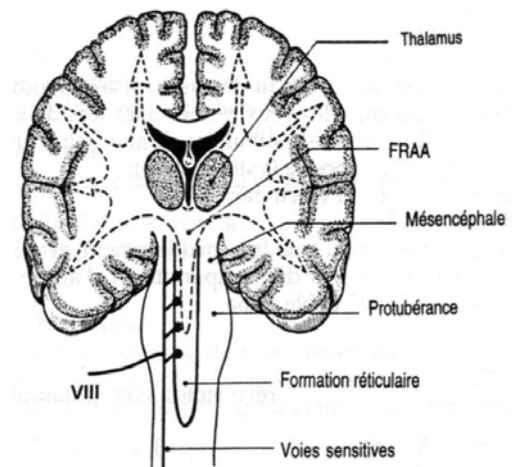


Figure 2 : GATTOLIAT, Olivier. « Coma ». *Site de la profession infirmier-infirmière*, [PPT]. Adresse PPT : www.infirmiers.com/doss/telecharger/Comas%20IFSI%20OG%202003.ppt (page consultée le 27.03.07)

L'*obnubilation* est un stade précurseur du coma caractérisée par une diminution de la conscience et de la vigilance.

Le terme de *délire* est utilisé lorsque les troubles de la conscience sont plus importants et qu'ils sont associés à une agitation motrice et des hallucinations.

A un stade plus évolué, c'est la *stupeur*, traduite par un sommeil apparent et parfois par des réveils occasionnels et fugaces en réponse à une stimulation énergétique.

Ensuite, plus gravement se dessine le *coma*.

⁶ *ibid.*, p. 2

⁷ *ibid.*, p. 2

L'état végétatif se définit par une absence de conscience de soi et de l'environnement associée à un maintien variable de quelques fonctions végétatives, notamment la ventilation spontanée et les régulations cardio-vasculaires (pression artérielle, fréquence cardiaque), ainsi que de certains réflexes bulbaires (cornéens, oculo-vestibulaires, photomoteurs, etc.). Le patient présente des cycles d'ouverture et fermeture des yeux qui évoquent les cycles veille-sommeil.

3.2.1.3 Physiopathologie du coma

Le professeur Menei Philippe, éminent chirurgien au CHU d'Angers, nous explique que : « *Toutes les causes de coma ont en commun de perturber le fonctionnement de la FRAA ou du cortex* »⁸. Le dysfonctionnement peut découler d'une souffrance cérébrale diffuse et, plus rarement, résulter d'une lésion directe de la FRAA ou encore d'une compression du tronc cérébral.

3.2.1.4 Étiologies

Au fil de mes lectures, j'ai découvert différents répertoires étiologiques du coma. L'un d'entre eux m'a particulièrement aidé, car il est construit sur la base de la physiopathologie du coma. En effet, dans l'ouvrage « *Neurologie* »⁹, les auteurs distinguent deux grandes variétés de coma dans lesquelles ils ont inventorié les principales causes du coma.

➤ Les comas en relation avec une lésion focale.

Ils peuvent être engendrés par une souffrance primitive ou secondaire de la FRAA liée à :

- hémorragie ou ischémie du tronc cérébral
- compression hémorragique, ischémique œdémateuse, tumorale du tronc cérébral
- compression du tronc par engagement cérébral (complication de l'hypertension intracrânienne)

⁸ MENEI, Philippe. « Substance réticulée et troubles de la conscience ». *Site de la faculté de médecine d'Angers*, [DOC]. Adresse DOC : http://www.med.univ-angers.fr/cours/cours/neurologie/pcem2/tr_de_la_consc_et_reticulee.doc (page consultée le 25.03.07) (p. 1)

⁹ CAMBIER, Jean. DEHEN, Henri. MASSON, Maurice [et collab.]. *Neurologie*. 7^{ème} édition. Barcelone : Masson, 1994. 599 p. (Abrégés)

➤ Les comas résultant d'une souffrance cérébrale diffuse.

Dans ce cas, les causes sont très nombreuses :

- traumatismes cérébraux occasionnant des lésions, œdèmes, hématomes
- accidents vasculaires cérébraux (embolies, ischémies, hémorragies)
- infections cérébrales (méningite, encéphalite)
- encéphalopathies toxiques (doses excessives d'alcool, de médicaments, d'opiacés
intoxication au monoxyde de carbone)
- encéphalopathies métaboliques (suite à une hypoglycémie, insuffisance hépatique
ou rénale)
- épilepsie (la crise comitiale peut entraîner un coma post-critique)

Cette liste reste non exhaustive, même après y avoir ajouté les exemples du professeur Menei, tellement les étiologies du coma sont multiples. Pour la réalisation de ce travail, il ne me semble pas nécessaire de m'étendre davantage sur ce point, même s'il me faut attirer l'attention sur le fait que la cause du coma peut interférer dans la relation soignant-soigné. En effet, nous le savons, toute situation rencontrée par le soignant engendre chez lui des résonances qui diffèrent en fonction des paramètres de cette dernière. Comme l'étiologie de l'atteinte en est un, il est imaginable que le soignant ait plus de difficultés à prendre soin d'une personne qui présente un coma éthylique que d'une autre qui souffre d'un traumatisme crânien des suites d'une chute à vélo. Il est donc nécessaire que le soignant prenne conscience des émotions qu'il peut ressentir afin de pouvoir trouver des ressources, ajuster ses comportements et pratiquer sa profession dans le respect du principe de la justice. « *Ce principe fait référence à l'obligation de décider d'une affectation juste et équitable des ressources, de traiter chacun avec équité et selon ses besoins* »¹⁰. Cette règle faisant partie des principes éthiques de l'Association Suisse des Infirmières et Infirmiers (ASI), le professionnel y est soumis d'office.

N.B. : Parfois le terme de comas "induits" est entendu, mais selon Michèle Grosclaude, enseignante-chercheur sur les pathologies psychiques lourdes et les états extrêmes, les appellations de comas "artificiels" ou "thérapeutiques" se font à tort car « *ils sont des sédations massives contrôlées et non des*

¹⁰ ASSOCIATION SUISSE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS (ASI). *Éthique et Soins infirmiers*. Berne : ASI-SBK, 1999. (porte-document cartonné)

comas. Elles n'invalident nullement la nature psychique de leur vécu, fût-ce à la faveur d'un produit »¹¹. Selon ses travaux de recherche, « leurs effets sont identiques à ceux de l'éveil de coma et aux états de confusion en réanimation (sans coma) »¹². Aux soins intensifs, les sédations massives contrôlées sont fréquemment utilisées lors de la prise en charge des patients comateux. L'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens (UNAFTC) explique que les principaux objectifs des sédations massives contrôlées visent d'une part à protéger le cerveau « en le mettant à l'abri des stimulations (agitation, douleur...) susceptibles d'entraîner une élévation réflexe de la pression intracrânienne »¹³, ce qui engendrerait évidemment une aggravation secondaire des lésions, et d'autre part à faciliter les soins et surveillances délivrés aux patients.

3.2.1.5 Classification

La profondeur du coma variant, différents stades ont été instaurés (Fischgold et Mathis) afin de permettre leur classification.

Suite aux lectures dans le dictionnaire des termes de médecine selon Garnier et Delamare¹⁴ ainsi que sur l'encyclopédie médicale en ligne du site Doctissimo¹⁵, il m'a paru intéressant de construire un tableau en y associant les données afin de mieux pouvoir se représenter les états de profondeur croissante du coma.

<i>Types</i>	<i>Stades</i>	<i>Caractéristiques</i>
Coma vigil	Stade I	<ul style="list-style-type: none">➤ Obnubilation (confusion)➤ Accompagné de délire, d'agitation durant le sommeil➤ Capacité de répondre à des stimulations douloureuses➤ Communication simple par grognements

¹¹ GROSCLAUDE, Michèle. *Réanimation et coma : Soins psychique et vécu du patient*. Paris : Masson, 2002, p. 78

¹² *ibid.*, p. 78

¹³ UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE FAMILLES DE TRAUMATISÉS CRÂNIENS (UNAFTC). « Ressources médicales : Le traumatisme crânien – Évolution ». *Site de l'UNAFTC*, [En ligne]. Adresse URL : http://traumacranien.org/ressources_medicales.php?Page=modalites (page consultée le 12.04.07)

¹⁴ GARNIER. DELAMARE. *op. cit.*, p. 178-179

¹⁵ DOCTISSIMO - ENCYCLOPÉDIE MÉDICALE. « Comas ». *Site Doctissimo*, [En ligne]. Adresse URL : http://www.doctissimo.fr/html/sante/encyclopedie/sa_808_comas.htm (page consultée le 21.02.07)

Coma d'intensité moyenne ou réactif	Stade II	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Disparition de la capacité d'éveil ➤ Réactions aux stimulations douloureuses présentes mais inadaptées ➤ Réponse verbale inadaptée
Coma profond ou carus ou aréactif	Stade III	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Abolition complète des réflexes ➤ Absence de réactions aux stimulations douloureuses ➤ Apparition de troubles végétatifs
Coma dépassé ou mort cérébrale (encéphalique)	Stade IV	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Abolition de la vie relationnelle et des fonctions végétatives ➤ Maintien artificiel des fonctions vitales, nécessaire pour la survie somatique

3.2.1.6 Évaluation de l'état de conscience

Plusieurs classifications quantitatives sont proposées pour apprécier le niveau de conscience d'un sujet ainsi que la profondeur du coma.

Le système de cotation le plus utilisé, au niveau international, reste actuellement l'échelle de coma de Glasgow (**fig. 3**) développée en 1974 par les docteurs Teasdale G. et Jennett B. à l'Institut de neurologie de Glasgow (Écosse). Elle permet la gradation des réponses du patient soumis à divers stimuli afin d'évaluer leur état de conscience et est très utile pour en suivre l'évolution.

Les réponses sont identifiées selon trois champs d'observation. Dans chaque cas, c'est la meilleure réponse qui doit être retenue. Le score se détermine sur une totalité de 15 points et le résultat le plus bas, c'est-à-dire au minimum 3, indique l'état le plus grave.

Glasgow Coma Score	
➤ <i>Ouverture des yeux (Eye opening)</i>	<p>4) spontanée</p> <p>3) sur ordre (ou stimulation auditive)</p> <p>2) à la stimulation douloureuse</p> <p>1) absence</p>
➤ <i>Meilleure réponse motrice (Best motor response)</i>	<p>6) sur ordre</p> <p>5) localisée (vers stimulus douloureux)</p> <p>4) évitement non adapté</p> <p>3) flexion à la dlr (signe de décortication)</p> <p>2) extension à la dlr (signe de décérébration)</p> <p>1) absence</p>
➤ <i>Meilleure réponse verbale (Best verbal response)</i>	<p>5) orientée, cohérente</p> <p>4) conversation confuse</p> <p>3) mots inappropriés</p> <p>2) sons incompréhensibles</p> <p>1) absence</p>

Figure 3 : Tableau du score de Glasgow inspiré du livre de CAMBIER, Jean. DEHEN, Henri. MASSON, Maurice [et collab.]. *Neurologie*. 7^{ème} édition. Barcelone : Masson, 1994. (p. 138)

Pour faciliter l'approche et l'utilisation de cette échelle, voici un exemple. En milieu pré-hospitalier, un score égal ou inférieur à 8 nécessite l'intubation du patient. À ce stade, le patient est dans l'incapacité de maintenir dégagées ses voies respiratoires, ce qui représente un danger vital pour lui car il risque de s'étouffer, soit à la suite d'une occlusion des voies respiratoires par l'affaissement de sa langue ou, en cas de vomissement, par bronchoaspiration liée à l'absence du réflexe de déglutition (abaissement de l'épiglotte afin de fermer le larynx).

En revanche, à l'hôpital, un Glasgow à 8 ne nécessite pas impérativement une intubation si la personne déglutit spontanément et de façon autonome. L'avantage du score de Glasgow, souvent avancés par les professionnels, est la simplicité de son application, mais il est bien précisé, dans les différents ouvrages qui présentent l'outil, que celui-ci ne peut être en aucun cas le seul indicateur nécessaire à la pose d'un diagnostic ou à une interprétation prédictive de l'évolution de l'état du patient.

3.2.1.7 Investigations

La prise en charge du patient comateux relève de l'urgence médicale, parfois chirurgicale également et impose une suppléance aux fonctions vitales de l'organisme si elles ne sont plus assurées par le patient. Diverses étapes et examens, décrits entre autres dans le livre « *Réanimation et neurologie* »¹⁶, doivent être entrepris afin de permettre la formulation du diagnostic médical. Tout d'abord, les professionnels de la santé établissent une méticuleuse *anamnèse*. C'est auprès des témoins de la perte de connaissance du patient et de l'entourage que des informations utiles peuvent être obtenues. L'*examen clinique par système* s'ensuit afin de pouvoir émettre les premières hypothèses de l'étiologie du coma. Comme déjà expliqué, le *niveau de conscience* est évalué à l'aide de l'échelle de Glasgow, qui apporte aussi de précieuses données quant à l'état neurologique et moteur du patient. Ensuite, l'évaluation des *fonctions du tronc cérébral* s'effectue dans le but d'identifier la localisation des lésions cérébrales et de déterminer la probabilité de survie du patient. Les examens et réflexes appréciés par le neurologue sont les suivants :

- * examen des yeux :
 - réactivité des pupilles (diamètre, symétrie, photosensibilité)
 - réflexe cilio-spinal (dilatation pupille après stimulation sus-claviculaire)
 - fond de l'œil sans mydriatique (aspect papille optique)
 - réflexe acoustico-palpébral (clignement à un bruit brusque)
 - réflexe optico-palpébral (clignement si menace brusque dans champ visuel : lumière, objet)

¹⁶ GAJDOS, Philippe. LOH, Laurence [et collab.]. op. cit., p. 6-13

- réflexe nasopalpébral (clignement si percussion racine nez)
 - réflexe fronto-orbitaire (clignement après percussion glabellaire : entre les deux crêtes sourcilières)
 - réflexe cornéen (clignement si attouchement de la cornée)
 - motilité oculaire spontanée (position, mouvements)
 - motilité oculaire réflexe (réponses oculocéphaliques oculovestibulaires : cf. **annexe 1**)
- * étude de la respiration : - typologie, fréquence, amplitude, bruits
- odeur haleine, coloration tégumentaire
 - réflexes de déglutition, toux, bâillement, hoquet
 - test d'apnée
- * autres :
- étude du tonus musculaire
 - test de Babinski
 - réflexe massétérin (fermeture bouche si percussion menton)
 - réflexes ostéotendineux
 - réflexe oculo-cardiaque (ralentissement cardiaque après compression des globes oculaires)

Pour terminer, selon l'orientation étiologique, le médecin ordonne des examens complémentaires tels que bilan sanguin, radiographie (rachis et crâne), scanner, électro-encéphalogramme ou encore une ponction lombaire (si comas fébriles) avant de se prononcer. À la suite de ces investigations, le médecin détermine le diagnostic grâce à l'interprétation des résultats. Malgré tous ces moyens, l'analyse à ce jour reste difficile car, comme précédemment constaté, de multiples causes peuvent conduire au coma et, par surcroît, d'autres troubles de la vigilance et de la conscience s'apparentant au coma existent.

3.2.1.8 Diagnostics différentiels

Selon deux études réalisées respectivement à Londres, par le professeur Keith Andrews, et à Austin (Texas), par le docteur Nancy Childs, le diagnostic circonstancié quant au niveau de conscience résiduelle et aux chances de récupérations de patients dont le cerveau a été gravement lésé est erroné une fois sur trois. L'article qui y fait référence explique cette affirmation par, je cite : « *En clair, le patient est déclaré en coma ou en état végétatif, alors qu'il est en état de conscience minimale, voire prisonnier, (...), d'un locked-in syndrome.* »¹⁷.

Dans mes recherches littéraires, j'ai pu identifier divers états qui, selon les auteurs, sont fréquemment confondus avec le coma. Afin d'appréhender nettement la complexité de la pose du diagnostic face à un patient d'apparence "arelationnelle", je vous propose de prendre connaissance de ces diagnostics différentiels. Les auteurs ne s'accordant pas toujours sur leurs caractéristiques, je n'ai rapporté que les éléments itératifs rencontrés dans mes sources scientifiques^{18, 19, 20}.

❖ État végétatif :

Terme déjà mentionné dans le chapitre de la physiologie de la conscience, voici très succinctement les caractéristiques de cet état.

- absence de la conscience
- cycles veille-sommeil présents
- fonctions végétatives (respiration, régulations cardio-vasc.) souvent préservées
- conservation des réflexes du tronc cérébral

¹⁷ LAMBERT, Philippe. « La conscience emmurée ». *Site portail de la Recherche et des Technologies en Région wallonne. Revue ATHENA, décembre 2005, no 216, Neurologie*, [En ligne]. Adresse URL : <http://recherche-technologie.wallonie.be/fr/particulier/menu/revue-athena/par-numero/numeros-antérieurs/septembre-2005-a-juin-2006/n-216-decembre-2005/neurologie/index.html> (page consultée le 28.03.07)

¹⁸ GAJDOS, Philippe. LOH, Laurence [et collab.]. op. cit., p. 4-5

¹⁹ CAMBIER, Jean. DEHEN, Henri. MASSON, Maurice [et collab.]. op. cit., p. 136-137

²⁰ SOCIÉTÉ FRANCAISE DE MÉDECINE PHYSIQUE ET RÉADAPTATION (SOFMER). « Les traumatisés crâniens adultes en médecine physique et réadaptation : du coma à l'éveil ». *Site de l'Association Nationale des Médecins Spécialistes de Rééducation. Nouveautés Actualités. Conférence de consensus (Texte long des recommandations), octobre 2001 – SOFMER Bordeaux*, [PDF]. Adresse PDF : <http://www.anmsr.asso.fr/nouveautes/traumatismes%20craniens%20texte%20long.pdf> (page consultée le 29.03.07) (p. 9-10)

❖ Mutisme akinétique :

- quelques rares cycles veille-sommeil
- absence quasi-totale d'activité mentale (incertitude scientifique)
- ouverture des yeux mais impossibilité d'établir des codes de communication
- absence de la motricité mais sans atteinte des voies motrices
- mutisme

❖ État paucirelationnel dit aussi état de conscience minimale ou de réponse minimale

Son diagnostic est très difficile car les manifestations attestant la perception par le BS de son environnement sont clairement identifiables, mais très fluctuantes dans le temps.

- vigilance partiellement conservée
- conscience minimale
- incapacité à communiquer et transmettre leur pensée
- ouverture des yeux avec suivi du regard adapté
- mouvements volontaires parfois observés
- verbalisations élémentaires rares
- quelques manifestations affectives appropriées (sourire ou pleurs)
- préservation de la fonction respiratoire et des réflexes du tronc cérébral

❖ Locked-in syndrome (LIS) ou syndrome de déafférentation motrice :

Syndrome de verrouillage secondaire à « *des lésions du tronc cérébral interrompant toutes les voies motrices en dessous du noyau de la 3^{ème} paire crânienne* »²¹.

- conscience et vigilance préservées
- fonctions supérieures partiellement ou totalement conservées (apprentissage, mémoire, langage, raisonnement)

²¹ COLLÈGE NATIONAL DES ENSEIGNANTS DE RÉANIMATION MÉDICALE. *Réanimation et urgences*. Paris : Masson, 2002, p. 127 (Abrégés "Connaissances et pratique")

- ouverture spontanée des yeux avec mouvements verticaux possibles
- réponses aux stimuli verbaux ou nociceptifs par le clignement des yeux (possibilité d'établir des codes afin de communiquer)
- quadriplégie, diplégie faciale
- paralysie labio-glosso-pharyngo-laryngée (anarthrie : incapacité d'articuler)
- fonction respiratoire souvent préservée
- réflexes du tronc cérébral présents

N.B. : Si vous désirez un exemple concret, je vous conseille de lire « *Le scaphandre et le papillon* »²² de Jean-Dominique Bauby. L'auteur atteint du LIS confie le vécu de son hospitalisation. Le livre est un trésor de mots car chaque lettre naît du clignement de son œil gauche, seul lien avec le monde qui l'entoure.

❖ Aréactivité psychogène ou pseudo-coma :

État observé lors d'hystérie de conversion ou au cours d'un état psychotique. Toutefois, divers examens démontrent des signes incompatibles avec l'inconscience (ex. résistance à l'ouverture palpébrale, mouvement d'évitement lorsque la main du sujet est laissée tomber au-dessus de son nez, réponse correcte -nystagmus- lors du test réflexe oculovestibulaire etc.)

- conscience et vigilance intègres
- patient inerte
- parfois totalement aréactif aux stimulations nociceptives

3.2.1.9 Évolution et pronostic

Si la durée moyenne du coma se situe entre une et trois semaines, elle varie énormément selon les situations. En réalité, l'étiologie du coma, sa profondeur, l'âge du sujet, la rapidité de la prise en charge après les premiers symptômes et autres facteurs interagissent sur l'évolution du coma. Cet état peut donc se manifester sur quelques heures à plusieurs mois, voire davantage ou indéfiniment. L'indicateur "temps" est central car, sauf exception, plus la durée du coma est longue et plus la probabilité est grande que le patient s'installe dans un état végétatif ou décède.

²² BAUBY, Jean-Dominique. *Le scaphandre et le papillon*. Paris : Robert Laffont, 1997. (139 p.)

Les scientifiques en neurologie admettent en général « *qu'un état végétatif persistant plus de 6 mois après un coma non traumatique ou un état végétatif persistant plus de 12 mois après un coma secondaire à un traumatisme crânien ont un pronostic médiocre et ne sont pas susceptibles de permettre une récupération des possibilités de sensation* »²³.

Dans la littérature actuelle, il est aussi possible de lire qu'« *un patient dans le coma peut passer rapidement en état végétatif puis en état de conscience minimale pour ensuite retomber dans le coma. La conscience n'est pas un phénomène de tout ou rien mais elle se situe plutôt sur un continuum* »²⁴. C'est pourquoi les auteurs ajoutent « *que seule une évaluation systématique permet de voir l'évolution du patient de jour en jour* »²⁵. La prise en charge des patients comateux s'effectue tout d'abord dans une unité de soins intensifs où sont effectués les premiers soins et surveillances, l'identification de l'étiologie du coma, la détermination du traitement potentiel ainsi que l'estimation du pronostic. En Suisse, il n'existe pas d'unités spécifiques pour la prise en charge de ce type de patient. Les comateux sont hospitalisés dans les différents hôpitaux composés d'unités de soins intensifs ou continus. Les patients dont le pronostic de récupération est positif, en phase d'éveil, sont dirigés dans des centres de réadaptation sis pour les principaux à Sion (SUVA), Nottwil, Loèche-les-Bains, Lausanne (Nestlé) et Genève (Bon Séjour).

Une autre évolution est possible chez un patient comateux, celle de la mort cérébrale. Ce terme a déjà été abordé lors de la classification des comas, mais les mythes populaires à son propos étant tellement nombreux, je vois la nécessité d'apporter une description scientifique et claire. Cet état qui, rappelons-nous, correspond au stade IV du coma, se caractérise « *sur le plan anatomique par des lésions irréversibles de l'ensemble des structures cérébrales et sur le plan évolutif par l'impossibilité de la survie somatique ; quelles que soient les mesures de réanimation mises en œuvre, l'arrêt cardiaque survient dans un délai de quelques jours à quelques semaines* »²⁶. Son diagnostic est dirigé par un protocole médical strict. Dans le cadre d'un éventuel

²³ GAJDOS, Philippe. LOH, Laurence [et collab.]. op. cit., p. 4

²⁴ SCHNAKERS, C. MAJERUS, S. LAUREYS, S. « Mise au point. Diagnostic et évaluation des états de conscience altérée ». *Site de la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF). Réanimation*, juillet 2004, volume 13, pp. 368-375, [PDF]. Adresse PDF : <http://www.srlf.org/s/IMG/pdf/Laureys.pdf> (page consultée le 28.03.07) (p. 371)

²⁵ *ibid.*, p. 371

²⁶ CAMBIER, Jean. DEHEN, Henri. MASSON, Maurice [et collab.]. op. cit., p. 138

prélèvement d'organe, il est à savoir que des directives médico-éthiques²⁷ très précises rédigées par l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) existent de même.

3.2.1.10 Recherche et coma

Actuellement, il existe dans le monde très peu de centres de recherche dans le domaine des états de conscience altérés et pourtant les questionnements paraissent nombreux. Le neurologue Steven Laureys, du CHU de Liège et chercheur qualifié du Fonds national de la recherche scientifique, est l'un des rares scientifiques à s'y consacrer. Avec son équipe, il s'affaire au centre de recherche du cyclotron à affiner les connaissances, à ce jour encore très limitées, quant au fonctionnement cérébral (physiologie, neurotransmission) dans les différents états de conscience altérés. C'est au moyen de la tomographie par émission de positons (TEP), dite de neuro-imagerie fonctionnelle, qu'il cartographie la neuroanatomie fonctionnelle (relation des caractères morphologiques et physiologiques) de même que le profil d'activation cérébrale typiques à chacun de ces états. Ces études sont menées dans l'optique de mieux délimiter les frontières de la conscience et de l'éveil pour ainsi réduire les erreurs de diagnostics et améliorer la fiabilité des pronostics des patients ayant subi une grave atteinte cérébrale.

Par ailleurs, de nouveaux outils standardisés pour évaluer l'état de conscience sont fréquemment imaginés puis testés. C'est le cas notamment pour l'échelle dite de récupération de coma (**fig. 4**) développée par Joseph Giacino du New Jersey Neuroscience Institute. Suite à sa traduction en français et néerlandais, elle fait l'objet d'une étude multicentrique au niveau national en Belgique. Pour l'instant, elle s'avère être intéressante à utiliser auprès de patients en état végétatif ou en état de conscience minimale. Son application vise principalement à détecter les changements en phase de récupération et à les prédire avec plus d'aisance.

Il va sans dire que ces travaux de recherche sont de longue haleine car, l'ambiguïté de la perception consciente à ce jour persistante, les résultats doivent être utilisés avec prudence.

²⁷ ACADÉMIE SUISSE DES SCIENCES MÉDICALES (ASSM). « Diagnostic de la mort dans le contexte de la transplantation d'organes – Directives médico-éthiques de l'ASSM ». *Site de l'ASSM. Éthique. Directives et recommandations*, [PDF]. Adresse PDF : http://www.samw.ch/docs/Richtlinien/f_RL_DefTod.pdf 27 p. (page consultée le 03.07.07)

Échelle CRS-R de récupération du coma Version Française de la CRS-R (GIACINO. KALMAR. <i>Coma Recovery Scale</i> revue en 2004 ; sous presse)	
Fonction auditive	4 – Mouvements systématiques sur demande ^(b) 3 – Mouvements reproductibles sur demande ^(b) 2 – Localisation des sons 1 – Réflexe de sursaut au bruit 0 – Néant
Fonction visuelle	5 – Reconnaissance des objets 4 – Localisation des objets : atteinte ^(b) 3 – Poursuite visuelle ^(b) 2 – Fixation ^(b) 1 – Réflexe de clignement à la menace 0 – Néant
Fonction motrice	6 – Utilisation fonctionnelle des objets ^(a) 5 – Réaction motrice automatique ^(b) 4 – Manipulation d'objets ^(b) 3 – Localisation des stimulations nociceptives ^(b) 2 – Flexion en retrait 1 – Posture anormale stéréotypée 0 – Néant/Paralysie flasque
Fonction oromotrice/verbale	3 – Verbalisation intelligible ^(b) 2 – Vocalisation/Mouvements oraux 1 – Réflexes oraux 0 – Néant

Communication	2 – Fonctionnelle : précise ^(a) 1 – Non fonctionnelle : intentionnelle ^(b) 0 – Néant
Éveil	3 – Attention 2 – Ouverture des yeux sans stimulation 1 – Ouverture des yeux avec stimulation 0 – Aucun éveil
	^(a) Indique la sortie progressive de l'état de conscience minimale. ^(b) Indique un état de conscience minimale.

Figure 4 : Tableau tiré du document de SCHNAKERS, C. MAJERUS, S. LAUREYS, S. « Mise au point. Diagnostic et évaluation des états de conscience altérée ». Site de la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF). Réanimation, juillet 2004, volume 13, pp. 368-375, [PDF]. Adresse PDF : <http://www.srlf.org/s/IMG/pdf/Laureys.pdf> (page consultée le 28.03.07)

3.2.2 L'humanité

Lorsque j'ai débuté ma réflexion sur ma problématique, je me suis demandé ce qui permettait aux soignants de reconnaître un patient atteint de coma aréactif comme un être vivant doté de dignité, de liberté, de droits humains. Comment les soignants arrivent-ils à approcher un patient d'apparence "arelacionnelle" comme un corps-sujet et non pas comme un corps-objet, à le voir dans son unicité qui le caractérise comme un être humain, à discerner son identité humaine comme une personne à part entière ?

Après plusieurs recherches, d'abord autour des termes : humanité, dignité, puis sur les caractéristiques qui définissent chaque individu faisant partie de l'espèce, de la race humaine et guidée par mon directeur de mémoire, j'ai alors découvert la "philosophie de l'humanitéTM", que je vais vous présenter.

3.2.2.1 Histoire

C'est en 1980 que le mot "humanité" est apparu pour la première fois sous la plume du journaliste suisse Freddy Klopfenstein, avant d'être repris plus tard par Albert Jacquard pour désigner l'héritage de l'homme offert à l'homme. Ce dernier a construit le concept philosophique de l'humanité selon le modèle du terme "négritude" jadis créé

par Aimé Césaire, puis popularisé par Léopold Senghor. Ceux-ci l'avaient inventé pour désigner l'ensemble des apports issus des civilisations des hommes à peau noire, dont tous les hommes bénéficient. Ainsi, Albert Jacquard définit l'humanité en ce discours : « *L'humanité, c'est l'apport de tous les hommes, d'autrefois ou d'aujourd'hui, à chaque homme.* »²⁸ et compare cet apport à un ensemble de « *cadeaux que les hommes se sont faits les uns aux autres depuis qu'ils ont conscience d'être, et qu'ils peuvent se faire encore en un enrichissement sans limites* »²⁹. Le professeur Jacquard considère que ces cadeaux sont l'ensemble des caractéristiques qui nous sont propres dont « *marcher sur deux jambes ou parler, transformer le monde ou s'interroger sur notre avenir.* »³⁰. Il rapproche l'humanité à un « *trésor de compréhensions, d'émotions et surtout d'exigences* »³¹ qui n'existe que grâce à la race humaine et qui serait perdu si celle-ci venait à disparaître. Aux yeux de ce scientifique en génie génétique et essayiste français, la tâche de l'homme est « *de profiter de ce trésor déjà accumulé et de continuer à l'enrichir.* »³².

Le mot "humanité" a été préféré à celui d' "humanité" par souci de précision. En effet, le deuxième désigne l'ensemble des caractères spécifiques au genre humain, mais est également utilisé pour définir un sentiment de bienveillance envers ses semblables ou de compassion. Tandis que l'humanité est vraiment la somme des particularités de l'humain qui lui permettent de se reconnaître dans son espèce ainsi que reconnaître un autre homme comme appartenant à la communauté humaine, dite humanité.

Dès 1989, la notion d'humanité est introduite dans les soins par un gériatre français, Lucien Mias. Plusieurs années après, en 1995, Rosette Marescotti et Yves Gineste coécrivent une nouvelle philosophie de soins qu'ils nomment la "philosophie de l'humanitéTM", fondée sur l'approche émotionnelle et le respect des droits de l'homme.

Rappelons-nous, ici, que toutes les actions soignantes se réfèrent toujours à une philosophie de soin. Cette dernière a en partie pour objet l'étude des principes fondamentaux d'une activité, d'une pratique, des réflexions sur leur sens et leur

²⁸ JACQUARD, Albert. *L'héritage de la liberté. De l'animalité à l'humanité*. Paris : Éditions du Seuil, 1986, p. 177

²⁹ GINESTE, Yves. PELLISIER, Jérôme. *Humanitude. Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*. Paris : Bibliophane-Daniel Radford, 2005, p. 309

³⁰ *ibid.*, p. 309

³¹ *ibid.*, p. 309

³² *ibid.*, p. 309

légitimité. De ce concept novateur qu'est la philosophie de l'humanitéTM est née la "méthodologie de soins Gineste-MarescottiTM". Cette approche, que je présenterai plus loin, propose des techniques concrètes afin de renforcer les liens d'humanité dans la relation soignant-soigné. Pour l'instant, contentons-nous de découvrir la philosophie de l'humanitéTM développée par Yves Gineste et Rosette Marescotti, assistés dans leurs recherches par Jérôme Pellissier, écrivain et chercheur en psychogérontologie.

3.2.2.2 La philosophie de l'humanitéTM

Dans un premier temps, les auteurs de cette philosophie ont décidé de clarifier le rôle du soignant, car ils ont constaté la difficulté qu'avaient les professionnels à définir leur identité professionnelle commune. Conscients que la définition du rôle est essentielle dans toute profession, ils en ont proposé une afin de permettre à tout soignant de distinguer le lien qui les relie : « *Un soignant est un professionnel qui prend soin d'une personne (ou d'un groupe de personnes) ayant des préoccupations ou des problèmes de santé, pour l'aider à l'améliorer, à la maintenir, ou pour accompagner cette personne jusqu'à la mort. Un professionnel qui ne doit, en aucun cas, détruire la santé de cette personne.* »³³. Dans leurs écrits, il est mis en avant que ce rôle diffère d'un pays à un autre puisque toute profession est soumise avant tout à des règles, des décrets, des directives et des lois du pays dans lequel elle s'exerce. Il nous faut alors observer les principes de droit de la société dans laquelle nous vivons et travaillons.

La politique de la Suisse est construite sur le modèle d'une république fédérale depuis l'an 1291. Elle se caractérise par la présence de la démocratie directe, l'importance des droits civiques, politiques et fondamentaux. Très schématiquement, la démocratie directe est une doctrine politique d'après laquelle le peuple exerce directement sa souveraineté. Ce qui rend donc les citoyens suisses co-responsables de ce qui s'y passe. Les droits civiques désignent les protections et privilèges de libertés individuelles accordés à tous les citoyens par la loi. Les droits politiques rassemblent le droit de vote, d'éligibilité, la liberté d'opinion, de réunion et d'association. Enfin, les droits fondamentaux sont considérés comme la nouvelle génération des droits de l'homme. D'autre part, il existe un code déontologique, rédigé par le Conseil International des Infirmières (CII), pour la profession infirmière. Le CII recommande universellement

³³ GINESTE, Yves. PELLISSIER, Jérôme. op. cit., p. 215

aux infirmières de respecter les droits de l'homme et n'être en aucun cas influencés par l'âge, la couleur, la croyance, la culture, l'invalidité ou la maladie, le sexe et l'orientation sexuelle, la nationalité, la politique, la race ni le statut social des individus auxquels elles dispensent des soins et avec lesquels elles interagissent. De plus, au regard de l'article 1 des droits de l'homme, qui stipule que « *tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité.* »³⁴, il paraît évident que chacun, patient comme soignant, est avant tout un citoyen possédant des droits et des devoirs. Parallèlement, il est à comprendre que le patient comateux hospitalisé conserve sa liberté, est notre égal même si son état de conscience est altéré et que les soignants ne peuvent ignorer les droits fondamentaux qui s'inscrivent dans un cadre philosophique, législatif et réglementaire. Par ailleurs, la philosophie de l'humanitéTM défend l'idée que la garantie du maintien des liens d'humanité et sociaux, entre les hommes dépend du respect de ces principes et règles.

Maintenant que nous sommes davantage éclairés sur ce qu'est un soignant, nous allons pouvoir prendre connaissance des particularités de l'homme que Yves Gineste et Rosette Marescotti ont relevés et qu'ils rassemblent sous le terme humanité qui, remémorons-nous, sont les caractéristiques de l'humain qui lui permettent de se reconnaître en tant qu'homme. Ici, je ferai une petite parenthèse pour vous informer que les auteurs de ce concept philosophique n'ont à ce jour réussi à définir ce qu'est un homme car, disent-ils : « *la réponse n'est peut-être que la question : c'est en effet le seul animal qui se demande ce qu'il est et qui il est.* »³⁵ ou encore : « *l'homme est peut-être justement ce qu'on ne peut définir puisque, (...), l'une de ses caractéristiques fondamentales est que chaque homme est différent des autres, qu'il n'existe pas une seule mais multiples manières d'être homme et de vivre son humanité.* »³⁶ par contre, ils attirent notre attention sur le fait que l'homme doit naître une première fois en tant qu'hominidé, ce qui lui permet d'entrer dans la race humaine, puis une seconde fois en tant qu'humain, rentrant ainsi dans la société des hommes, dans l'humanité. Ce dernier passage est présenté comme la mise en humanité de l'homme. Les initiateurs de cette

³⁴ ORGANISATION DES NATIONS UNIES (ONU). « Déclaration universelle des droits de l'homme – Article 1 ». *Site de l'ONU*, [En ligne]. Adresse URL : <http://www.un.org/french/aboutun/dudh.htm> (page consultée le 26.02.07)

³⁵ GINESTE, Yves. PELLISSIER, Jérôme. op. cit., p. 16

³⁶ *ibid.*, p. 17

philosophie ont constaté par leurs recherches que sans cette étape, le nouveau-né ne parvient pas à développer les caractéristiques qui n'appartiennent qu'à l'espèce humaine, pis encore il s'enfonce dans l'arriération pouvant mener à la mort. Mais revenons-en à ces caractéristiques que l'être humain est appelé à acquérir, car si, comme le soulignent les écrivains, « *Être soignant, s'est s'occuper de l'humanité* »³⁷, il est important pour nous de les connaître afin de pouvoir prendre soin de l'homme en prenant compte autant de son "animalité" que de son "humanité". La "Méthodologie de soins Gineste-Marescotti"TM expose les principaux attributs de l'humain de façon simple. Chacun d'eux est accompagné des incidences sur les soins à dispenser et comme j'ai trouvé cette approche intéressante, parce que concrète, j'ai élaboré un tableau³⁸ la résumant.

Attributs	Explications	Incidences sur le soin
❖ Unicité	Chaque être humain est unique, nul n'est semblable.	Le soin doit être personnalisé.
❖ Différence	Il existe deux genres (masculin et féminin) plus des cas particuliers (transsexuels) et de multiples caractères bio-morphologiques.	Un des piliers du soin est le respect des différences.
❖ Verticalité	L'homme est un animal qui se tient debout.	Promouvoir la verticalisation, la marche, et l'installation du BS au fauteuil sont des missions capitales du soignant.

³⁷ IGM-FRANCE. « Soins Corps Communications. Les liens d'humanité. Ou l'art d'être ensemble jusqu'au bout de la vie ». *Site de l'Institut Gineste-Marescotti Communication et Études Corporelles (IGM-France CEC)*, [En ligne]. Adresse URL : <http://perso.orange.fr/cec-formation.net/philohumanitude.html> (page consultée le 17.02.07)

³⁸ Tableau inspiré du document : IGM-FRANCE. « Soins Corps Communications. Philosophie des soins. Qu'est-ce qu'être un soignant ? La philosophie de l'humanité ». *Site de l'Institut Gineste-Marescotti Communication et Études Corporelles (IGM-France CEC)*, [En ligne]. Adresse URL : <http://perso.orange.fr/cec-formation.net/philo.html> (page consultée le 21.02.07)

❖ Stratégies de communication élaborées	L'homme a développé un langage, une écriture et des signes non verbaux pour s'exprimer. Ces langages sont propres à sa culture.	Le soignant doit tenir compte de la perception du soin et du soignant, par le patient.
❖ Système cognitif et émotionnel	Les attitudes de l'homme sont le résultat de l'équilibre entre les analyses cognitives et émotionnelles de tous les messages qu'il perçoit par ses 5 sens.	Le soin doit s'effectuer dans une approche émotionnelle afin d'éviter de transformer le patient en un corps-objet.
❖ Évolution dans l'espace	L'espace est représenté par l'environnement (lieu, climat, entourage, etc.) de l'homme.	Le soignant doit promouvoir la pluridisciplinarité dans la prise en charge du BS ainsi que l'inclusion de l'entourage à celle-ci.
... et le temps	L'homme a un passé, présent et futur.	Le soignant doit connaître le passé du patient pour adapter le soin et sa communication. Le comportement du soignant influence celui du BS et inversement. La connaissance de la perception future du patient permet au soignant d'adapter ses comportements soignants.

Ces recommandations sont applicables à tous types de patients confondus étant donné que la "méthodologie de soins Gineste-MarescottiTM" est « *un ensemble de théories et pratiques originales pour améliorer les soins et le prendre soin des personnes en établissement et à domicile.* »³⁹.

3.2.2.3 La méthodologie de soins Gineste-MarescottiTM

Yves Gineste et Rosette Marescotti font une distinction entre "soigner" et "prendre soin" d'une personne. Ils estiment que c'est le patient qui se soigne lui-même et que le rôle du soignant est de l'aider dans son processus de "réparation". Ils revendiquent cette notion afin d'inviter le soignant à plus de modestie, ce qui, selon eux, permet au patient de conserver son pouvoir, facteur bénéfique à sa guérison. Cette réflexion est aussi défendue par Dorothea Orem dans sa théorie de soins. Son concept repose sur ce que je nomme le "rendre acteur". Elle invite l'infirmière à aider le patient à distinguer ses ressources afin qu'il les exploite, le rendant ainsi acteur de sa prise en charge dans le but de renforcer son potentiel à maintenir sa survie, sa santé et son bien-être. Face à un patient dans le coma, cette attitude d'humilité me semble autant nécessaire car elle permet au soignant d'aborder le patient d'égal à égal et de le placer au centre des interventions soignantes.

En résumé, Rosette Marescotti possède un DU de psychogérontologie. Elle et Yves Gineste sont professeurs d'EPS (éducation physique et sportive) jusqu'en 1979 avant d'assurer des formations de manutention des malades au sein du centre de Communication et Études Corporelles (CEC), organisme de formation continue spécialisé dans le domaine du soin, dont ils sont les fondateurs.

Riches de leurs expériences et appuyés par une recherche permanente dans différents secteurs de soins (gériatrie, psychiatrie, pédiatrie, médecine, chirurgie, soins palliatifs, service de réanimation), ils ont rapidement transformé leur approche ergonomique de la manutention des malades en une approche qu'ils qualifient d'« *humaniste et réhabilitatrice* »⁴⁰. Ils sont les créateurs des concepts de "Bientraitance", des "Règles de l'Art dans le soin" avant d'imaginer la méthodologie des soins érigée sur la philosophie

³⁹ IGM-FRANCE. « Des théories aux pratiques : la Méthodologie de soins Gineste-Marescotti ». *Site de l'Institut Gineste-Marescotti Communication et Études Corporelles (IGM-France CEC)*, [En ligne].

Adresse URL : <http://outils.agevillage.com/IGM/humanitude.htm> (page consultée le 21.02.07)

⁴⁰ *ibid.*, page consultée le 21.02.07

de l'humanitéTM. Leur méthode est promue notamment au Canada, en France ainsi qu'en Suisse par l'Institut Gineste-Marescotti. Cet outil de soin est principalement destiné à accompagner les personnes âgées dans la tendresse et le respect de l'autonomie jusqu'à leur mort. Leur étude réfléchit sur la manutention et le soin relationnels, l'utilisation du corps comme médiateur d'humanité entre le soignant et le soigné. C'est à partir de 1983 qu'ils ont commencé à travailler sur les moyens de rétablir la communication durant le soin, lien d'humanité essentiel à leurs yeux. Par la suite, ils ont élaboré des techniques de communication verbale et non verbale permettant, selon eux, « *de sortir du silence et de l'absence de communication dans le prendre-soin des personnes grabataires, de celles qui présentent des syndromes cognitivo-mnésiques à des stades avancés, de celles qui sont dans le coma.* »⁴¹ c'est pour ces raisons que je désire exposer leur conception de la communication, mais en ciblant évidemment ma présentation sur leurs recherches effectuées auprès des bénéficiaires de soins comateux. De surcroît, il est à préciser que l'approche non verbale et la réhabilitation du schéma corporel qu'ils proposent, ont fait l'objet d'une vérification de leur impact sur l'aide au réveil des BS comateux.

3.2.2.4 La communication

Pour les auteurs, la communication ressort comme un élément fondamental de l'humanité. Ils démontrent que c'est par elle que le nouveau-né est mis en humanité et que c'est grâce à elle que l'enfant peut se développer adéquatement. Ils affirment que ce passage s'effectue grâce à l'entourage qui, par ses contacts et échanges, le stimule à l'élaboration de son identité corporelle, psychique et affective, de ses rythmes biologiques et connexions neuronales. Yves Gineste et Rosette Marescotti parlent de ces stimulations en termes de « *bain communiquant* »⁴² qui reposerait sur trois piliers de la communication : le regard, la parole, le toucher. C'est au travers de ces éléments que se fait, selon eux, l'enrichissement de la mémoire émotionnelle qui influera sur toutes les relations de l'humain, sa vie durant.

⁴¹ GINESTE, Yves. PELLISSIER, Jérôme. op. cit., p. 273

⁴² IGM-FRANCE. « Soins Corps Communications. Les liens d'humanité. Ou l'art d'être ensemble jusqu'au bout de la vie ». *Site de l'Institut Gineste-Marescotti Communication et Études Corporelles (IGM-France CEC)*, [En ligne]. Adresse URL : <http://perso.orange.fr/cec-formation.net/philohumanitude.html> (page consultée le 17.02.07)

Leurs observations les ont conduits aux remarques suivantes :

❖ Le regard :

Il introduit le contact entre deux individus. Les adultes qui prennent soin de l'enfant, lui transmettent par leurs regards des valeurs et sentiments tels que l'amour, la tendresse, la fierté, la sécurité, l'appartenance, la reconnaissance, etc. qui lui permettent de se construire. Ces regards répondent à trois critères. Ils sont axiaux (l'adulte se place en général face à l'enfant), horizontaux (l'adulte se place en général à la hauteur du visage de l'enfant), et durent dans le temps.

❖ La parole :

Elle accompagne les actes de soins au nourrisson et les inclut à la relation. L'intensité, la fréquence, l'intonation de la voix, le type de langue utilisé, le vocabulaire et l'élocution sont différents facteurs qui influencent directement les messages transmis. Progressivement, l'enfant intègre ces différents facteurs, les reconnaît et ils deviennent alors signifiants pour lui.

❖ Le toucher :

La mise en humanité se caractérise par un toucher qui permet de transmettre au nourrisson de la tendresse et du bien-être. Pour ce faire, il doit être lent, doux, vaste et enveloppant. Il est quasiment toujours précédé par le regard et la parole.

Sans cette mise en humanité, Yves Gineste et Rosette Marescotti affirment que des séquelles physiologiques et psychologiques se manifestent chez l'enfant. Ils illustrent leurs propos en citant en exemple les nouveau-nés des orphelinats où, il y a peu de temps encore, toute relation avec eux était interdite. Beaucoup de ces enfants qui bénéficiaient uniquement des gestes utilitaires, privés de regard, de parole, de tendresse, s'enfonçaient dans une arriération profonde, présentaient des psychoses ou mouraient rapidement.

Après avoir mis en lumière ces répercussions, ils ont constaté qu'un être humain, quel que soit son âge, s'il n'est pas reconnu dans son humanité, présentera lui aussi le risque de perdre son sentiment d'identité et de se laisser mourir. Les causes affichées de cette absence de reconnaissance naissent soit du regard que l'homme pose sur lui-même

ou alors de ce qu'il perçoit du regard de l'autre sur sa personne. En effet, nous savons que les handicaps, les maladies et les environnements violents engendrent une baisse de l'estime de soi et il se peut qu'un individu, à la suite de ça, ne se sente plus humain.

Leurs écrits annoncent au demeurant que peu de soignants sont conscients que les êtres humains sont soumis à une règle de survie qui dit que « *tout ce qui est différent est dangereux.* »⁴³ Donc Yves Gineste et Rosette Marescotti admettent qu'en théorie tout homme reste homme quelles que soient ses caractéristiques mais nous mettent en garde car, en réalité, même si notre éducation nous aide à annihiler le réflexe animal de fuite, ce dernier persiste si nous sommes face à quelqu'un qui diffère beaucoup de nous. Pour simplifier, plus les différences de l'autre sont nombreuses et plus il serait difficile de reconnaître l'autre comme son semblable. Ils expliquent qu'il est alors naturel, face à un patient qui ne donne aucune preuve d'affiliation à la même espèce que nous, de l'aborder pareillement que si nous étions face à un non-homme. Le résultat observé est alors catastrophique, car il amorce un cercle vicieux. Le soignant n'arrivant pas à reconnaître l'humanité du malade perd son identité professionnelle et devient maltraitant, augmentant ainsi le doute du malade sur son appartenance, ce qui favorise son repli sur lui-même et inversement. Forts de cette constatation, Yves Gineste et Rosette Marescotti ont réalisé que l'approche relationnelle n'était pas innée mais qu'il fallait la professionnaliser.

Si les concepteurs ont autant observé la mise en humanité des petits d'hommes, c'est principalement parce qu'ils considèrent qu'« *elle constitue le seul exemple aussi parfait que nous ayons d'une relation entre une personne qui prend soin et une personne entièrement dépendante de ce soin, incapable d'en comprendre cognitivement le sens, ne s'exprimant pas verbalement... et qui, malgré tout cela, dans la quasi-totalité des cas, va ressentir durant ces soins du bien-être et du plaisir, va les mettre à profit pour se développer* »⁴⁴ et que, par conséquent, ces pratiques acquises de génération en génération constituent la base idéale pour l'élaboration des outils concrets du maintien des liens d'humanité. Ensuite, et nous l'avons aussi découvert dans le cadre de référence sur le coma, ils sont sûrs que les soignants perçoivent l'absence des caractéristiques externes, mais qu'aucune certitude n'est possible quant à la vie

⁴³ GINESTE, Yves. PELLISSIER, Jérôme. op. cit., p. 40

⁴⁴ ibid., p. 297

intérieure des patients plongés dans le coma. A contrario, l'importance de la communication dans les soins devient une évidence, sachant qu'une des caractéristiques fondamentales de l'être humain est d'être en relation avec d'autres hommes et que, pour couronner le tout, le verbe communiquer, qui vient du mot latin *communicare*, se traduit par « *être en relation avec* »⁴⁵.

Voyons donc maintenant les obstacles au maintien des liens d'humanité avec les patients dans le coma, ainsi que les techniques proposées par la méthodologie de soins Gineste-MarescottiTM, afin d'apprendre à reconnaître l'altérité du patient, lui témoigner de l'intérêt et lui permettre ainsi de corps chosifié devenir sujet reconnu.

- Au niveau du **regard** :

Durant leur étude, Yves Gineste et Rosette Marescotti ont plusieurs fois filmé des toilettes de vingt minutes où pas un seul regard du soignant ne rencontrait les yeux du patient. Pour apprendre à regarder les patients, il est primordial que les soignants prennent conscience que face à la vieillesse, la violence de patients déments, la souffrance et la mort, ils vont naturellement utiliser des mécanismes de défense en lien avec leur instinct de survie. Il faut savoir que le regard fuyant traduit l'évitement, le regard de haut, le mépris et celui de travers, le rejet. Afin de déjouer ces défauts relationnels, les auteurs invitent les soignants à réfléchir aux représentations du reflet qu'ils perçoivent du patient afin d'arriver à aller au devant de leurs peurs. Cette démarche permet de conscientiser les regards, puis à s'éduquer à poser des regards dans le respect des critères de base même envers les patients les plus dépendants. Rappelons-nous que le regard, pour tisser un lien d'humanité, doit être axial, horizontal et durer dans le temps. De plus, pour aborder le patient, il faut arriver de face, par les pieds du lit, se rapprocher calmement sans oublier de se mettre à sa hauteur afin de prévenir l'effet de surprise.

- Au niveau de la **parole** :

Le temps moyen de communication verbale enregistré auprès de patients non communicants, recevant en moyenne 45 minutes de soins personnels par 24 heures, n'excède pas les 120 secondes sur 24 heures, selon l'étude délivrée par Yves Gineste et Rosette Marescotti. Ils nous disent que ce résultat est normal car il obéit à certaines

⁴⁵ ROBERT, Paul [et collab.]. op. cit., p. 485

règles de la communication humaine, illustrées par le schéma du feed-back (fig. 5) dont la traduction littérale est "nourrir en retour".

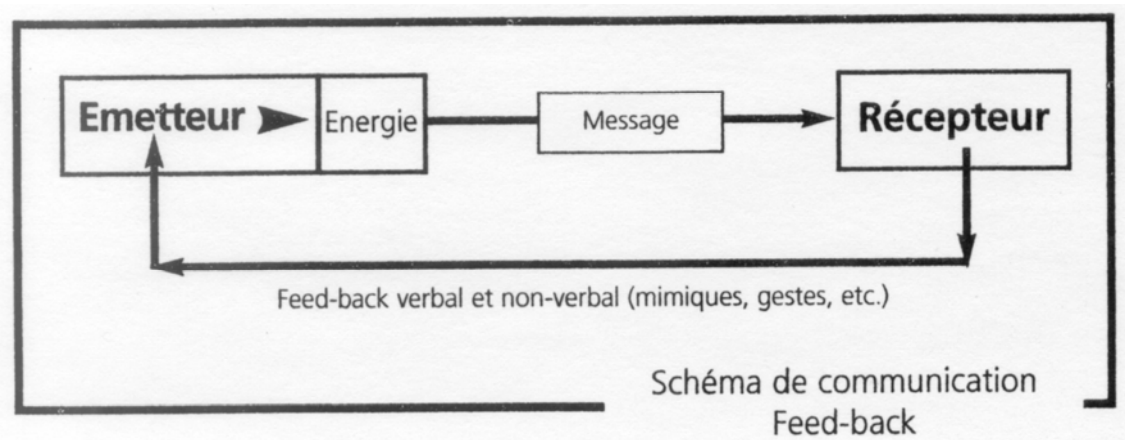


Figure 5 : Schéma de communication feed-back tiré du livre de GINESTE, Yves. PELLISIER, Jérôme. *Humanitude. Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*. Paris : Bibliophane-Daniel Radford, 2005. (p. 271)

C'est-à-dire que si l'émetteur (soignant) envoie un message verbal vers le récepteur (patient), l'émetteur attend naturellement une réponse, un retour (feed-back) qui constitue la source de l'énergie de la communication. Les réponses peuvent être verbales et non verbales, mais c'est en fonction de celles-ci que l'émetteur va pouvoir entretenir et réajuster sa communication.

Le patient doit être attentif car, dans la relation soignant-soigné, la communication non verbale représente plus de 80 % du total de la communication. Il est alors compréhensible que la communication verbale du soignant s'arrête si le patient est incapable d'envoyer un feed-back, ou si sa réponse est incohérente. Et comme nous le savons, le silence signifie, sauf exception, un refus de communiquer ou d'entrer en relation avec l'autre, ce qui peut être très délétère pour un patient qui ne se sent déjà pas reconnu dans son humanité. À ce qui paraît, personne n'échappe à ce phénomène, pas même les psychologues, les cadres infirmiers ou les enseignants, qui se retrouvent aussi démunis que les autres face à ce type de situation, et il faut en moyenne un à trois mois d'entraînement pour développer la technique d'auto feed-back (fig. 6) enseignée par la méthode Gineste-Marescotti.

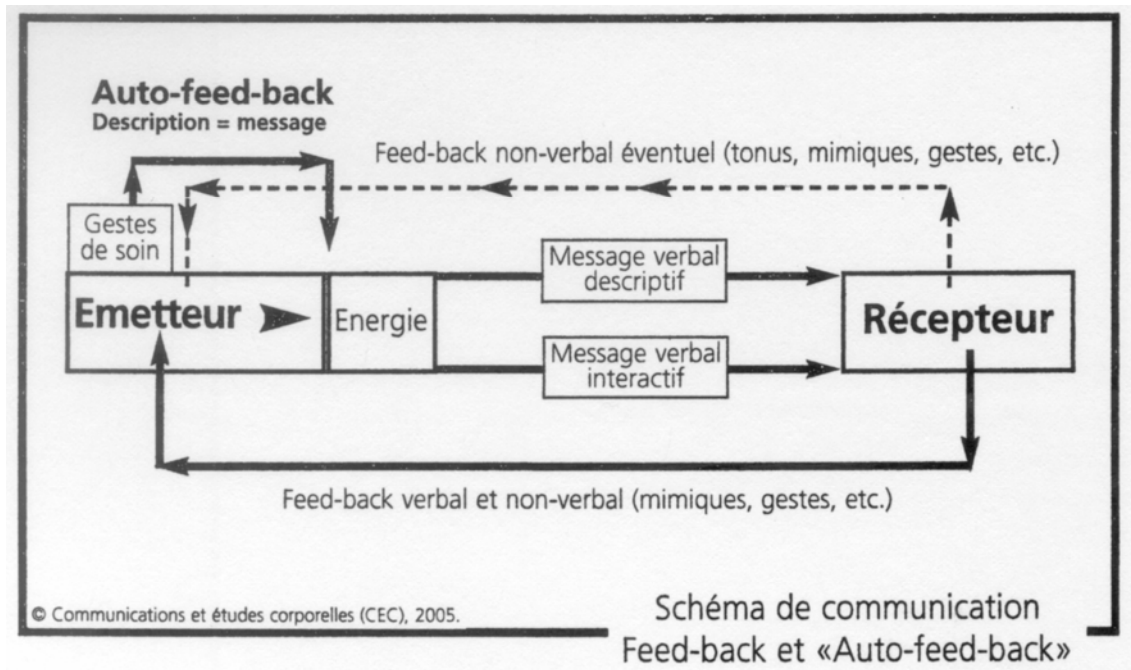


Figure 6 : Schéma de communication feed-back et auto feed-back tiré du livre de GINESTE, Yves. PELLISIER, Jérôme. *Humanitude. Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*. Paris : Bibliophane-Daniel Radford, 2005. (p. 274)

Le principe consiste à ce que l'émetteur nourrisse lui-même sa communication. Pour trouver l'énergie nécessaire à alimenter la poursuite de la communication, le soignant doit s'appliquer à transmettre l'information prédictive puis descriptive de ses actes infirmiers.

Exemple de l'auto feed-back :

- 1^{ère} étape => le soignant annonce ses gestes de soins : « Madame, je vais vous laver la main... » (information prédictive)
- 2^{ème} étape => le soignant décrit ses actions : « Je vous prends votre main, c'est votre main droite, je vous savonne le dessus de la main, la paume etc. » (information descriptive)

L'utilisation de cette technique permet de professionnaliser la parole, d'augmenter la durée de communication de 2 minutes par 24 heures à 8-12 minutes chez des patients non communicants, recevant en moyenne 45 minutes de soins personnels par 24 heures. Cette différence s'est avérée être capitale chez ces patients grabataires hospitalisés dans un établissement à long séjour. Selon leur étude, Yves Gineste et Rosette Marescotti ont remarqué qu'elle empêche les patients de sombrer dans de nombreux syndromes

d'immobilisme dus à une rupture des liens d'humanité. De surcroît, grâce à la description des gestes, la technique favorise la réhabilitation du schéma corporel du patient. Tous ces bénéfices ne doivent donc en aucun cas être négligés chez les patients comateux.

- Au niveau du **toucher** :

Le toucher incarne le fondement du soin car il n'y a pas de soin sans toucher. Yves Gineste et Rosette Marescotti attirent notre attention sur le fait que les priorités à respecter sont la sécurité lors des mobilisations et la douceur des manipulations. Ces deux paramètres sont difficilement accordables, nous expliquent-ils, car, d'une part, le geste est inconscient et, d'autre part, sa force répond à une loi de la physique : « *La force est égale à la moitié de la masse multipliée par le carré de la vitesse* »⁴⁶. Plus simplement, cela signifie que pour augmenter la force, la masse étant invariable, il faut augmenter la vitesse, or cette dernière est incompatible avec la douceur.

Afin de promouvoir le toucher en douceur, appelé "toucher tendresseTM", l'utilisation du drap est conseillée lors de la réinstallation du patient (par exemple pour le remonter dans le lit) et l'utilisation de la pince, propre à la saisie humaine, est proscrite. Il faut au minimum un an de correction quotidienne pour passer de la saisie en pince à celle de soutien, mais l'effort en vaut la peine car les hématomes et autres plaies provoqués par la pression des doigts sont esquivés et le toucher recouvre sa douceur. En sus, les auteurs nous confient que le geste naturel de la pince est connu comme un mouvement utilisé majoritairement pour punir. Un patient qui n'a pas la faculté cognitive pour comprendre que le soignant est là pour prendre soin de lui, risque d'interpréter le contact comme une agression, car c'est sa mémoire affective qui va prendre le relais et traduire le geste perçu en fonction de ses souvenirs inscrits dans son système limbique.

La sensation d'agression peut aussi être ressentie si le toucher ne peut pas être anticipé, ce qui est souvent le cas pour ce type de patient. La recommandation est de maintenir une communication verbale (information prescriptive et descriptive) et de solliciter l'autorisation corporelle par une approche partant des zones les moins sensibles (mollets, genoux, mi-cuisses, dos, bras, avant-bras) au plus sensibles (zones intimes, pieds, visage, mains). La prise de contact doit s'effectuer par les bouts des doigts avant

⁴⁶ GINESTE, Yves. PELLISSIER, Jérôme. op. cit., p. 275

de poser la paume et inversement pour quitter le corps. Cette logique est aussi rencontrée lors des techniques de massages.

Pour conclure, j'aimerais revenir sur un terme que j'ai utilisé au début du concept de l'humanité lorsque je me demandais *« comment les soignants arrivaient-ils à approcher un patient d'apparence "arelationnelle" comme un corps-sujet et non pas comme un corps-objet, à le voir dans son unicité qui le caractérise comme un être humain, à discerner son identité humaine comme une personne à part entière »*, j'écrivais "d'apparence arelationnelle". Mais d'après mes recherches, si je me réfère encore aux écrits, Yves Gineste et Jérôme Pellissier expriment que *« tout soin, à partir du moment où il place deux être humains dans un espace commun, est relationnel »*⁴⁷. C'est pourquoi, il faut attirer l'attention sur le fait qu'il n'existerait pas de patients "arelationnels" mais qu'ils seraient tout au plus *« acommunicatifs »*⁴⁸. L'adage disant que les apparences sont trompeuses se vérifierait alors totalement.

3.3 Hypothèses

Forte de ma recherche littéraire, qui m'a permis de rédiger mes cadres de références, il m'est nécessaire de reprendre ma question de départ non pas pour la modifier, mais pour y apporter quelques précisions. Dans la question : "Comment les soignants en soins infirmiers conservent-ils l'humanité des patients comateux durant leurs interventions ?", je parle des patients comateux au sens large du terme. Il est vrai que si nous voulions être puristes, nous devrions axer la recherche uniquement sur les patients aréactifs (stade III du coma) car, comme nous l'avons vu, c'est justement face à des personnes dans l'incapacité d'émettre un feed-back que les soignants peinent à conserver le dynamisme de la communication, donc par là même le lien d'humanité. Cependant, en tenant compte des difficultés à poser un diagnostic exact envers les patients comateux et sachant que ceux-ci sont souvent sous sédations massives contrôlées, il m'est nécessaire d'élargir ma recherche à tous les patients dits inconscients ou encore reconnus comme acommunicatifs, dont l'état suspecté est le coma quel que soit son stade véritable.

⁴⁷ *ibid.*, p. 297

⁴⁸ IGM-FRANCE. « Soins Corps Communications. Les liens d'humanité. Ou l'art d'être ensemble jusqu'au bout de la vie ». *Site de l'Institut Gineste-Marescotti Communication et Études Corporelles (IGM-France CEC)*, [En ligne]. Adresse URL : <http://perso.orange.fr/cec-formation.net/philohumanitude.html> (page consultée le 17.02.07)

Cela étant dit, je peux à présent formuler trois hypothèses qui dirigeront la suite de ma recherche sur le terrain.

- A) Le lien d'humanité, qui permet aux soignants de percevoir les patients comateux comme des êtres semblables et égaux à eux-mêmes, ne peut être tissé, conservé ou recouvré sans la communication verbale et non verbale (trois piliers) entre le soignant et le soigné.
- B) L'exercice de la communication verbale auprès d'un patient comateux aréactif n'est pas inné et requiert de l'entraînement.
- C) Au XXI^{ème} siècle, il est largement reconnu que notre société occidentale a pour fondement le profit. Le système de santé n'échappe donc pas à la règle. Nous l'avons constaté encore au début de l'année 2007 lors des votations relatives à l'initiative d'une caisse unique, le mot "coût" était dans toutes les bouches. À ce jour, l'approche médicale occidentale est ainsi centrée davantage sur une logique technoscientifique, instrumentale et quantitativiste plutôt que d'être préoccupée par la dimension relationnelle qui accompagne pourtant tout acte de soins. Ce contexte, tributaire du rendement, de la rationalisation des coûts, est un obstacle majeur à une prise en soin des patients comateux dans le respect de leur humanité.

4. MÉTHODOLOGIE

À ce stade de mon travail, il me faut vous expliquer quels sont le terrain de ma recherche et le mode d'enquête choisis et vous présenter les personnes qui y ont participé.

4.1 Démarche

Au mois d'octobre 2006, une demande de collaboration (**annexe 2**) auprès de la direction du RSV (Réseau Santé Valais) lui fut adressée dans le but de pouvoir obtenir un accord de principe de sa part sur l'utilisation de ses institutions comme terrain d'enquête pour ma recherche. Ce document comportait, à titre indicatif, le titre provisoire de mon mémoire, le descriptif de la problématique, l'objectif de ma recherche, le terrain

d'enquête souhaité et quelques principes éthiques qui guideraient ma démarche. Une fois l'autorisation formelle reçue et au clair sur l'art et la manière de procéder à ma prospection, j'ai pu directement m'adresser à la direction des soins infirmiers du centre retenu pour mon étude, afin de lui présenter mon désir d'effectuer mon enquête en cet établissement. Pour les raisons décrites dans l'introduction du chapitre précédent, il me faut rencontrer des soignants prenant en soin des patients inconscients, dans un coma. C'est pourquoi je lui ai envoyé, début avril 2007 par courrier, un dossier (**annexe 3**) de demande d'enquête visant à interviewer des personnes de l'équipe infirmière du service des soins intensifs. Deux semaines plus tard, j'ai obtenu sa permission de contacter l'infirmière-chef de dudit service, afin de programmer directement avec elle les entrevues. Suite à notre contact téléphonique, elle me propose de me présenter à 14h30, directement aux soins intensifs, le mercredi 18 ainsi que le vendredi 20 avril 2007 afin de rencontrer les soignants et procéder aux entretiens.

4.2 Construction de l'outil

D'un point de vue méthodologique, ma recherche est de type qualitatif, qui caractérise souvent les recherches en sciences humaines et sociales, en ce sens qu'elle s'intéresse à un objet auquel nous ne pouvons accéder que par le discours de l'interviewé.

Dans un premier temps, j'ai accompli des recherches littéraires et audiovisuelles grâce auxquelles j'ai constitué un cadre théorique nécessaire à l'analyse de ma recherche. Puis, désirant discerner auprès des soignants quelles sont leurs représentations du patient comateux, leurs manières de s'approprier la prise en soin et la relation avec ce type de BS, j'ai opté pour des entretiens semi-directifs afin de mener mon enquête.

Cet outil d'investigation correspond à une méthode de recherche d'ordre descriptif et est recommandé lors d'étude des phénomènes et problématiques liés au travail ainsi qu'aux missions d'organisation. Il m'a ainsi fallu élaborer, à partir des trois hypothèses initiales, un objectif de recherche pour chacune d'elles, accompagné d'indicateurs et de questions. Le tout agencé ensemble constitue la grille d'entretien (**annexe 4**) utilisée durant mes interviews avec les soignants afin de partiellement les structurer et les guider.

4.3 Échantillon

Comme prévu, je me suis rendue sur le terrain selon les dates imparties. À mon arrivée le premier après-midi, l'infirmière-cheffe m'explique que l'équipe est saturée de travail et qu'elle n'a point réussi à doubler les soignants auprès de leurs patients. Après cette nouvelle, je lui propose de revenir un autre jour mais elle m'annonce que cela ne risque pas de s'arranger durant ce prochain mois. C'est pour cette raison qu'elle m'invite à rester mais me demande d'effectuer les entretiens dans la cuisine de l'étage, équipée d'écrans de scopes, afin que les professionnels puissent continuer à surveiller les patients dont ils ont la charge.

Intensément occupés, les soignants ne sont pas très motivés à me consacrer de leur temps. Cependant, ayant fait trois mois auparavant mon premier stage de la quatrième année de ma formation en soins infirmiers au sein de l'équipe, ils me reconnaissent et sont disposés à faire des efforts. Dans cette salle qui sert de lieu de pause à l'équipe, nous sommes parfois interrompus par des soignants qui entrent pour venir y prendre une boisson. Le cadre n'est pas idéal au déroulement des entretiens et même quelque peu inconfortable lorsqu'un arrêt du magnétophone s'impose, mais ce compromis entre les professionnels et moi-même nous permet d'enchaîner facilement cinq interviews dans une atmosphère détendue dont deux au calme, dans un bureau de l'étage.

Le surlendemain, le service est en effervescence et l'infirmière-cheffe m'avoue avoir oublié d'inclure ma venue au programme de la journée. Après un instant, elle me propose son bureau privé afin de mener deux entretiens cet après-midi-là.

En résumé, j'ai donc effectué au total sept entrevues, sur huit convenues au départ, dont quatre se sont déroulés en tête-à-tête avec les soignants dans un environnement silencieux. L'échantillonnage des personnes avec qui j'ai échangé se compose de cinq infirmières ainsi que de deux infirmiers et mis à part une infirmière, tous étaient des soignants diplômés en soins intensifs. De plus, comme exposé dans le dossier de demande d'autorisation pour l'enquête adressée à la direction des soins de l'hôpital de Sion (**annexe 3**), les soignants intéressés à participer à mon mémoire de fin d'études ont été informés sur le thème de ma recherche avant de débiter les entretiens. Les objectifs visés leur ont été communiqués tout comme la démarche de recherche entreprise. Le personnel soignant a bénéficié d'un temps de réflexion avant de collaborer directement par le biais d'entrevues avec moi-même et afin de valider leur consentement libre et

éclairé à leur collaboration, une signature à cet effet leur a été demandée. Il me faut vous préciser que les données recueillies sont évidemment soumises au secret médical, au devoir de discrétion et rendues anonymes. Par ailleurs, je m'engage à ce que ces dernières ne soient exploitées uniquement pour la réalisation dudit travail. Et enfin, toutes les informations sensibles, concernant les professionnels sollicités pour la collecte des données, seront détruites une fois le mémoire de fin d'étude achevé et évalué par l'école.

5. ANALYSE

Après avoir effectué les entretiens, j'ai procédé tout d'abord à leurs transcriptions fidèles puis les ai imprimés afin de pouvoir travailler aisément les contenus. Ensuite, plusieurs relectures et un découpage des textes m'ont permis d'en ressortir les points itératifs. La matière première des entretiens nécessaire à l'analyse est donc ainsi répertoriée sous forme de mots-clefs par thèmes, catégories et sous-catégories donnant naissance à la grille d'analyse (annexe 5).

5.1 *Présentation des résultats et discussion*

Maintenant que j'ai pu discerner les données brutes, je vais vous les présenter et poser en regard les différents propos des interviewés selon la classification décidée. À la suite de chaque sujet abordé, je vous invite à vous positionner à votre tour, en vous partageant les réflexions qu'ils ont suscitées pour ma part. Ainsi appuyée sur mon cadre théorique, je vous lègue dans la continuité du discours des soignants l'interprétation que j'en fais ainsi que mon positionnement personnel et professionnel.

5.1.1 Représentations du patient comateux chez les soignants

Les soignants interrogés se représentent le patient comateux comme étant un patient « *inconscient, qui ne voit pas, aphasique (dans le sens de la perte de la parole), immobile, allongé dans un lit, qui dort* ». L'un d'eux avance que l'état d'un patient comateux ressemble au sommeil mais que celui-ci est « *plus profond que le sommeil habituel* ». Ils se l'imaginent comme une personne complètement dépendante, qui ne peut pas appeler à l'aide, ni se défendre et qu'il faut donc protéger. Ils relèvent qu'un « *autre type de communication* » avec la famille doit être mis en place pour ces raisons-ci, sans pour autant en préciser la nature, et qu'en général ce genre de patient, dans le

milieu des soins intensifs, est intubé et ventilé. Ils affirment que « *le patient comateux n'est pas forcément une personne en fin de vie puisque parfois le patient peut se réveiller et qu'il n'est en tout cas pas mort car il respire et son cœur bat* ». Les soignants disent que la profondeur du coma est variable et qu'ils n'arrivent pas forcément à établir un « *contact* » avec le patient comateux. À savoir, que face à leurs sollicitations, soit physiques ou verbales, si le patient n'émet pas de réaction observable, ils estiment qu'ils ne parviennent pas, à cet instant, à créer un contact avec le BS dans le coma. Tous émettent un doute quant à la capacité d'entendre du patient comateux et si certains présumant que le patient comateux n'aura aucun souvenir relatif à la période durant laquelle il était dans le coma s'il en sort, d'autres expriment un avis contraire.

Un des soignants a formulé que « *le patient comateux ne ressent pas la douleur* » mais il explique, au cours de l'entretien, que ce type de patient, aux soins intensifs, a un traitement antalgique continuellement évalué notamment par le contrôle des signes hémodynamiques. Cependant, sa grande crainte est que le patient dans le coma soit inconfortable. C'est pourquoi il est personnellement très attentif à ces observations.

Tout d'abord, mettons en corrélation les différentes représentations du patient comateux chez les soignants avec les principaux attributs de l'humain exposés dans la méthodologie de Gineste-MarescottiTM. En effet, cette approche revendique que c'est par son unicité, sa différence, sa verticalité, son aptitude à élaborer des stratégies de communication, le fonctionnement de son système cognitif et émotionnel, de même que par sa capacité d'évoluer dans l'espace et le temps, qu'un individu confirme son appartenance à l'humanité. Cependant les représentations recueillies indiquent qu'un patient dans un état de coma est perçu, par les soignants, comme étant une personne immobile, incapable de voir et de parler. Si nous acceptons que les trois piliers de la communication, selon les dires d'Yves Gineste et de Rosette Marescotti, sont le regard, la parole et le toucher, nous pouvons affirmer que l'état qu'est le coma réduit fortement la capacité de communiquer du sujet comateux. D'autre part, son alitement, décrit par les soignants, s'oppose clairement au principe de verticalité. Nous comprenons aussi que, face à son inconscience et parfois l'impossibilité d'établir un contact avec ce dernier, les soignants ne parviennent pas à apprécier l'évolution du BS dans l'espace, son rapport au monde qui l'environne. Par conséquent, nous pouvons présumer que les

doutes des soignants, relatifs aux perceptions cognitives et émotionnelles du patient, naissent du fait qu'ils ne peuvent pas les valider auprès de celui-ci et se fondent sur les valeurs et les expériences propres à chacun d'eux. De plus, prendre en compte le vécu du patient comateux dans le temps, soit l'influence de son passé, présent et futur dans sa prise en soin, semble difficile lorsque nous savons que les soignants sont confrontés fréquemment à l'incertitude quant à l'évolution de l'état du BS et que pour d'aucuns il est improbable qu'un souvenir, lié à un événement durant la phase du coma, puisse émerger chez ce type de patient après son éventuel éveil.

En ce qui concerne les deux critères restants, les soignants ne se sont pas directement exprimés mais prenons, à notre tour, un instant afin de découvrir l'image que peut refléter un patient dans le coma hospitalisé aux soins intensifs.

Fermons les yeux et visualisons cette personne qui semble dormir, allongée dans un lit, vêtue d'une chemise d'hôpital. Intubé et ventilé, son corps est relié à un monitoring et maints matériels de soins finissent de l'habiller. Pour terminer, le box qui l'abrite ressemble sans nul doute à celui de droite et peut-être même à celui de gauche. Dans ces conditions, réalisons que tenir compte de l'unicité et des différences de chacun des patients comateux est une tâche ardue et demandons-nous comment les soignants peuvent considérer un tel être en tant qu'humain puisque ce dernier ne requiert que peu de caractéristiques, nous venons de le voir, approuvant qu'il appartient à l'espèce humaine.

5.1.2 Types de coma

Il est communément ressorti que la notion "coma" est très vaste et qu'il existe différents stades de coma. De plus, les soignants font la distinction entre deux types de coma : le coma induit par des médicaments, à but thérapeutique, et celui qui résulte d'autres étiologies, qu'ils nomment « *coma pathologique* ». Ils insistent sur le fait que l'approche du patient diffère en fonction du type de coma qu'il présente ainsi que du pronostic médical posé. Les soignants résument que face à un BS dans un coma dit pathologique, ils restent incertains quant à son état de conscience, à son évolution et que la prise en charge s'axera davantage sur la stimulation du patient afin de favoriser son éveil. A contrario, auprès d'un patient « *sédaté* », c'est-à-dire dans un coma induit, l'objectif des soignants vise à le calmer au maximum afin d'éviter de devoir augmenter les doses médicamenteuses nécessaires à la sédation recherchée. Selon eux, dans le second cas de

figure, le BS peut entendre et être conscient par moment car la profondeur de la sédation varie suivant divers paramètres difficilement prévisibles.

Ci-avant, les soignants mentionnent que le coma est un sujet important et soulignent que différents stades existent mais, malgré cette remarque, ils ne donnent à aucun moment d'autres précisions s'y rapportant. C'est pourquoi il est légitime de s'interroger s'ils ont connaissance du fait que le diagnostic du coma est erroné une fois sur trois, comme nous l'ont appris le professeur Keith Andrews et le docteur Nancy Childs, car cette donnée pourrait modifier leurs prises en charge des patients inconscients. En effet, informés d'une telle marge d'erreur, ils remettraient éventuellement en question la qualité de la présence et de la relation offertes à ce type de patient.

Il est à noter aussi que les soignants utilisent le terme de "coma induit" dans le langage professionnel, alors que Michèle Grosclaude nous explique que cette appellation est inexacte, puisque cet état consiste en réalité à mettre volontairement un patient sous sédation massive à des fins thérapeutiques. Nous pouvons alors mesurer le décalage existant entre toutes théories et réalités du terrain.

5.1.3 Utilité de la communication

Les soignants s'accordent à dire qu'« *il est utile et important de communiquer avec le patient comateux car, ne sachant pas, doutant de sa compréhension et de sa capacité à faire des liens avec son environnement, ils préfèrent le faire par principe* ». Ils soulignent qu'ils n'ont pas le droit de ne pas tenir compte de ces incertitudes et que si le patient les entend cela valide la nécessité de lui parler et que si tel n'en est pas le cas, ils auront au moins tenté de communiquer. Tous mettent en premier lieu la parole derrière le verbe "communiquer" et sont conscients que si le patient dans le coma perçoit ce qui se passe autour de lui, ce doit être horrible pour lui de subir par exemple des soins sans en être averti.

Reprenons l'expression "le faire par principe" des soignants afin d'éclaircir ce qu'elle traduit. Dans l'affirmation présente, si nous interprétons "agir par principe" comme opter pour un comportement de moindre mal, cela sous-entend que les soignants ont dû au préalable évaluer la situation selon leurs valeurs qui, nous le savons, évoluent

constamment et varient d'un individu à un autre selon sa culture, ses croyances, ses conditions de vie et les besoins de la société dont il fait partie. Nous constatons donc que le fondement des attitudes des soignants est complexe et propre à chacun d'eux.

5.1.4 Méthodes d'approche utilisées

Ultérieurement, nous verrons plus en détail comment les soignants mettent en pratique leur communication auprès des patients comateux, mais voici déjà quelques méthodes qu'ils appliquent afin de parvenir à le faire. Ils nous confient qu'« *il est indispensable de toujours agir envers le BS avec respect, de le voir comme un patient vivant, endormi profondément sans maîtrise de son corps, comme une personne qui a un passé, un vécu et un avenir évoluant peut-être même vers l'éveil* ».

Quelques soignants ont pour fil rouge de se mettre à la place du patient afin d'optimiser la qualité de leurs interventions infirmières, tandis que d'autres l'identifient à quelqu'un qu'ils connaissent ou encore l'abordent de la même manière que s'il était aveugle et sourd dans le but de le garder humain. Ils considèrent que ces techniques sont très personnelles, qu'elles dépendent du savoir-être de chacun et se développent si le soignant reste naturel et authentique.

Relevons que, selon les soignants, les stratégies qu'ils adoptent découlent directement de leur inventivité et qu'elles émergent instinctivement. Pourtant, les études d'Yves Gineste et de Rosette Marescotti démontrent, à l'opposé, que n'importe qui, devant un patient qui ne donne aucune preuve d'affiliation à l'espèce humaine, activera ses mécanismes de défense et le rencontrera comme s'il n'y adhérerait réellement pas.

Du reste, ils insistent sur le fait que l'approche relationnelle n'est point innée et que rares sont les soignants qui en ont conscience comme le confirment précisément les propos des interviewés. Par conséquent, la mise en garde de Gineste et Marescotti prend toute sa raison, son importance et leur présentation d'outils concrets, nécessaires à l'enseignement d'attitudes professionnelles facilitant le maintien des liens d'humanité, se justifie.

5.1.5 Généralités de la prise en charge (PEC) des BS comateux

Maintenant, découvrons au travers des discours du personnel soignant, les généralités qui caractérisent la prise en charge quotidienne d'un patient comateux hospitalisé aux soins intensifs. Les soignants racontent que *« l'offre en soins est toujours personnalisée au patient, mais qu'elle ne se différencie guère de celle proposée à un BS conscient »*. Par exemple, à chaque prise de service aux soins intensifs, le soignant procède au *« tour du lit »* des patients qui lui sont confiés. Cette démarche consiste à contrôler tous les appareils et systèmes reliés au patient et ce, indépendamment de son état. Cependant, auprès d'un patient comateux, les soignants s'appliquent à décrire le plus précisément possible leurs interventions infirmières avant, pendant et à la fin du soin car, malgré leurs doutes, ils préfèrent s'imaginer, par acquis de conscience, que ce dernier entend. Ils remarquent aussi qu'ils sont davantage vigilants à le *« réafférenter »* et le rassurer fréquemment, comparé à l'attitude qu'ils ont envers un BS éveillé. Le terme "réafférentation", utilisé par les professionnels, désigne l'action de situer verbalement et par le toucher le BS dans les trois dimensions (temps / espace / personne). Selon les professionnels, les trois interventions infirmières suivantes occupent une place essentielle dans la prise en soin d'un patient comateux. Tout d'abord, l'évaluation neurologique effectuée chaque heure semble capitale car elle leur permet de remarquer tout changement éventuel. Ensuite, les soignants portent une attention particulière aux soins de base qu'ils délivrent au patient dans le coma afin de protéger son intégrité corporelle mise à rude épreuve par son immobilité. Et enfin, sachant que le risque infectieux est plus élevé chez ce type de BS, le respect de l'asepsie durant les soins techniques constitue un critère prioritaire pour les soignants. Dans l'ensemble, la prise en charge d'un patient comateux se réalise par un seul soignant sauf si le soin nécessite la mobilisation du BS (ex. nursing). Le cas échéant, le soignant demande de l'aide à l'un de ces collègues évidemment dans un but de confort du soigné et du soignant.

Il est surprenant de s'apercevoir que les soignants déclarent proposer des offres en soins personnalisées tout en affirmant que la prise en charge d'un BS comateux est similaire à celle adressée à un patient conscient. Cette affirmation présente des contradictions, car effectuer une démarche de soins en tenant compte des différences et spécificités du soigné exige obligatoirement des adaptations nouvelles. En effet, il paraît impossible

qu'un soignant réussisse à aborder de manière identique un patient arrivant à soumettre ses demandes et un autre n'y parvenant pas. Il est absolument impératif de prendre conscience que chaque situation rencontrée engendre des répercussions sur la pratique professionnelle du soignant.

Plus concrètement, nous pouvons supposer qu'à force d'exécuter des contrôles neurologiques à un patient dans le coma depuis plusieurs semaines, le soignant risque peu à peu de perdre l'espoir d'une récupération du soigné, se traduisant, par exemple, en une baisse d'implication dans la relation. Comme nous l'avons apprécié dans le cadre conceptuel, le principe du "rendre acteur" doit, d'après la méthodologie de soins Gineste-MarescottiTM ainsi que la théorie de soins de Dorothea Orem, guider la pratique infirmière. En clair, cette approche vise à placer le patient au centre des interventions soignantes et incite le professionnel à se comporter envers lui d'égal à égal. Cette notion d'égalité est défendue, nous l'avons vu, par le principe de la justice de l'ASI, le code déontologique du CII et l'article 1 des droits de l'homme. La démarche se complexifie évidemment s'il faut l'appliquer à la prise en charge d'un patient dans le coma puisqu'elle consiste pour l'infirmière à distinguer les ressources du soigné afin de l'aider à les exploiter. Toutefois, les distinguer sans possibilité d'établir un contact avec le patient exige que le soignant soit capable d'élaborer d'autres compétences adaptées telle que la collaboration étroite avec l'entourage. D'ailleurs, tout au long des entretiens, les personnes interrogées donnent en exemple quantité de particularités qu'elles mettent en œuvre lors de la prise en soin du patient comateux.

5.1.6 Communication verbale

Les soignants, rappelons-le ici, estiment nécessaire et importante leur communication verbale auprès du patient comateux. Ils la qualifient comme étant « *essentiellement de type prescriptif et descriptif* ». Parfois, ils l'appliquent sous forme de questions ouvertes, mais uniquement dans le but de tester s'il est possible d'établir un contact avec la personne dans le coma.

Un interviewé insiste sur le fait que « *ce n'est pas parce qu'un patient a les yeux clos et qu'il ne répond pas verbalement aux demandes du soignant que cela veut dire qu'il ne l'entend pas* ». De plus, il complète sa pensée en expliquant que, souvent, le personnel s'attend à une réponse verbale alors que « *plusieurs signes observables peuvent apparaître chez le patient comateux suite à des stimulations verbales et être interprétés* ».

comme des réponses ». Il cite en exemple un front froissé, une pression artérielle augmentée, un pouls accéléré ou encore un mouvement. Au début de la prise en charge d'un patient comateux, tout soignant se présente et espère que, grâce à la voix, le BS parviendra, s'il est capable d'entendre, à la répertorier puis la reconnaître éventuellement.

Certains parlent au patient comateux de la météoologie du jour, des dernières nouvelles du monde, d'autres lui décrivent son environnement alors que quelques-uns préfèrent s'attarder sur des choses liées directement à la vie du patient. Ils lui transmettent alors des nouvelles de l'entourage, reviennent sur le déroulement de la visite des proches de la veille ou commentent encore le programme de la journée à venir.

Un des soignants interrogés déclare que parler au BS dans le coma lui octroie *« l'impression d'être avec quelqu'un et que ça personnalise le patient »*. Il ajoute que *« s'adresser à un patient inconscient permet de conserver un peu la dimension humaine de ce dernier »* et que cela lui fait personnellement du bien aussi de lui parler de tout et de rien car il dit *« n'y avoir rien de pire qu'un silence de mort dans une chambre »*. Au contraire, d'autres soignants affirment que les informations doivent être claires, précises et courtes et doutent de l'utilité de traiter d'autres sujets auprès d'un patient comateux. Ils se demandent *« à quel point quelqu'un de malade a le désir que nous lui fassions la conversation »*, ont l'impression qu'eux-mêmes n'apprécieraient pas et supposent qu'avant de le faire, il faudrait tout du moins s'enquérir de ses intérêts personnels afin de ne pas le fatiguer avec un discours sans importance pour lui.

Durant les entretiens, les soignants ont avoué que lorsqu'ils sont deux à s'occuper d'un patient comateux, ils discutent entre eux quelquefois de sujets personnels. Même s'ils ont appris durant leur formation qu'il ne fallait pas le faire, la réalité se dessine autrement. Dans un service de soins intensifs, les soignants sont souvent confrontés à des patients inconscients, c'est pourquoi ils disent que parler entre collègues leur est agréable. Ils réalisent que face à des patients conscients, ce comportement est moins marqué. Cependant, dans ce domaine, ils attirent notre attention sur le fait que, consignés au chevet du patient, ils ne croisent que peu leurs collègues et profitent parfois d'un soin effectué en commun pour échanger quelques mots. Ils se rendent compte qu'auprès d'un patient, comateux ou conscient, il est fondamental d'être attentif aux propos tenus en sa présence et qu'il est important d'essayer de l'inclure dans les

discussions afin qu'il se sente concerné, sans oublier que celles-ci ne doivent en aucun cas être d'ordre confidentiel.

Nous constatons que les informations données au patient servent à le réafférenter, à l'avertir des actions infirmières qui vont lui être délivrées et les lui expliquer durant le soin. D'autres sujets de discussion sont traités auprès du BS dans le coma par les soignants, mais ils varient considérablement d'un professionnel à un autre.

Les attitudes choisies sont ici encore principalement fondées sur les représentations et valeurs des soignants, attendu qu'ils ne parviennent pas à mesurer avec assurance la capacité d'ouïr ou non des patients dans le coma. Par exemple, certains se cantonnent uniquement à la communication verbale prescriptive et descriptive adoptée par tous tandis que d'autres s'appliquent à faire la conversation au BS dans le coma. Cependant, plusieurs se demandent légitimement si ces moments narratifs sont appréciés par une personne malade ou l'agacent.

Un des soignants exprime clairement que parler ainsi au patient comateux lui est indispensable afin d'éviter qu'un "silence de mort" ne s'installe dans la chambre. Cette expression signifie en français un silence profond, absolu. Pourtant, nous le savons, dans un service de soins intensifs le silence n'a pas beaucoup de place puisque le tintement de l'une ou l'autre des alarmes des monitorings le rompt souvent, tout comme le va-et-vient des soignants. L'utilisation de ces termes dans ce contexte ressemble davantage à une comparaison entre le silence et la mort.

Dans notre actuelle société occidentale, reconnaissons-le, nous évitons le silence. Lorsque nous organisons une fête par exemple, nous prévoyons une musique d'ambiance. Seul en voiture, nous allumons la radio. Dans les transports publics, une grande partie des voyageurs portent des écouteurs afin de s'entourer de leur musique préférée. Même dans nos contacts avec autrui, il faut à tout prix échanger, donner son opinion, partager son point de vue, car si le silence s'installe, il provoque le malaise. En effet, selon les règles de la communication humaine, le silence traduit le refus d'entrer en relation avec l'autre. De plus, la bouche représente un symbole de vie puisque c'est par elle que l'homme peut se sustenter, respirer, parler, "se raconter à l'autre". C'est pourquoi nous pouvons formuler l'hypothèse qu'à l'image du défunt qui ne se nourrit

plus, ne respire plus, ne parle plus, le silence reflète au professionnel la mort du BS. Forts de ces suppositions, il semble opportun que les soignants apprennent que le silence ne s'oppose pas à des moments précieux de partage sans paroles, en ce sens que l'échange relationnel s'opère dès que deux êtres humains se retrouvent dans un espace commun. Remémorez-nous à ce sujet les écrits d'Yves Gineste et de Jérôme Pellissier.

5.1.7 Facilités et difficultés rencontrées par les soignants

Par rapport aux facilités et difficultés à pratiquer la communication verbale, les avis des soignants sont partagés. Selon eux, « *elle dépend tout d'abord de la journée vécue par le soignant ainsi que de sa propre capacité à communiquer* » durant cette situation. Tout d'abord, il y a les soignants qui estiment que la communication verbale auprès d'un patient comateux s'acquiert spontanément et ceux qui considèrent que cela s'apprend avec le temps. Ensuite, pour plusieurs, ce n'est pas un problème de parler à un patient comateux, car ils se représentent le coma comme une phase, pensent que le patient peut « *se réveiller* » et partent du principe qu'un sujet dans cet état entend. Pour d'autres, cet art est déconcertant, ils ont l'impression de parler seuls, dans le vide et que ce n'est pas naturel de parler à un être qui ne les regarde pas et n'a pas de répondant. Ne sachant pas ce que le patient dans le coma peut percevoir, ils sont convaincus de l'importance de la communication verbale auprès de lui mais doivent s'y efforcer afin de parvenir à l'exercer. Certains encore disent que « *la concentration nécessaire pour dispenser les soins dans ce milieu aigu rend la communication verbale moins fluide* ». Il ressort aussi qu'il est davantage difficile pour les soignants d'être attentifs au patient comateux s'ils sont plusieurs à s'affairer en même temps autour de lui. Dans ces conditions et face à l'inconscience du sujet, ils expliquent avoir tendance à parler entre eux et à oublier qu'ils ont quelqu'un entre leurs mains. Si le BS dans le coma s'agite, qu'aucun contact n'a pu être établi depuis longtemps avec lui, les soignants disent éprouver de grandes difficultés à communiquer verbalement avec le patient inconscient dans ces moments-là.

Par leur étude, Yves Gineste et Rosette Marescotti nous informent que la communication verbale auprès de patients non communicants était toujours très pauvre et ce, habituellement, au grand étonnement des soignants se prêtant à l'évaluation. Cependant, ils nous rassurent en nous expliquant que si le patient est incapable d'envoyer une réponse, un retour, la communication verbale du soignant s'arrête

naturellement. Ce phénomène s'avère, aux dires des interrogés, être une difficulté majeure dans l'exercice de leur communication verbale. Cela confirme que l'utilisation de la technique d'auto feed-back, permettant de professionnaliser la parole, est pertinente et qu'il serait bénéfique pour les soignants de l'apprendre afin d'en profiter.

5.1.8 Communication non verbale

5.1.8.1 Le regard

Lorsque nous avons évoqué le sens de la vue, les soignants se sont arrêtés plutôt sur leur propre usage de leurs yeux. Ils observent le patient comateux avec plus de vigueur qu'un autre car certains signes, déjà exposés, risquent d'apparaître en cas de stimulations de leur part ou en réponse à une douleur (ex. mimiques, crispation front, mouvements des yeux, mouvements des membres). Si le BS dans le coma ouvre les yeux, les soignants cherchent son regard, essayent d'instaurer un contact visuel afin de pouvoir déterminer si cette réaction est liée à un appel ou de type réflexe. Dans le second cas, les soignants sont vigilants à lui mettre des gouttes oculaires puis à les lui refermer afin d'éviter que la cornée ne se dessèche.

Durant les entretiens, les soignants n'ont que très peu évoqué le vecteur de la communication non verbale qu'est le regard. Tous nous partagent le but de son usage auprès des BS comateux mais ne nous en donnent aucune évaluation qualitative.

Probablement, les soignants rencontrent surtout des patients dans le coma avec les yeux fermés. Toujours est-il que savoir conscientiser ses regards et s'éduquer à poser des regards dans le respect des critères⁴⁹, favorisent la création du lien d'humanité par la vue. Ils pourraient exploiter les conseils d'Yves Gineste et Rosette Marescotti lorsqu'ils essayent d'instaurer un contact visuel. De plus, suivre une démarche similaire est susceptible d'engendrer chez le soignant une remise en question par rapport à sa manière d'approcher une personne dans le coma et, nous le savons, la réflexion conduit à l'amélioration.

⁴⁹ Il s'agit des critères développés dans le chapitre 3.2.2.4 : les regards se doivent d'être axiaux, horizontaux et durer dans le temps.

5.1.8.2 Le toucher

La communication non verbale comprend aussi le sens du toucher. Pour les professionnels de la santé, « *le toucher est primordial dans la prise en charge d'un patient comateux* ». Ils l'effectuent avec le même respect qu'envers un patient éveillé mais avec toutefois plus d'assiduité. Ils expliquent que le patient dans le coma, à force d'être immobile, allongé dans son lit, est désorienté sur le plan de l'espace et de sa perception corporelle. Il ne faut pas omettre qu'aux soins intensifs, les patients sont perpétuellement reliés à un monitoring, ce qui accentue probablement ce phénomène de confusion entre le soi et le non-soi. C'est pourquoi les soignants utilisent le toucher afin d'essayer de conserver ou restituer au patient inconscient les repères relatifs à son corps et son environnement.

Durant les tests neurologiques, le toucher semble aussi avoir toute sa place. En effet, les soignants sollicitent une réaction du patient dans le coma par stimulation douloureuse, en appuyant au niveau de la lunule de son ongle par exemple. Sinon, au cours de la prise en charge d'un patient comateux, les soignants signalent qu'ils l'avertissent toujours avant de passer à l'action et espèrent par le toucher lui transmettre des informations concrètes.

Ils ne connaissent pas le terme "toucher tendresseTM", mais disposent de techniques qui s'en rapprochent. Ils pratiquent les "caresses positives" qui visent par des touchers dans le sens du poil à calmer un patient agité ou qui, effectués dans le sens inverse, le stimulent.

Par ailleurs, les gestes décrits dans ce concept se doivent d'être enveloppants et sécurisants lors des transferts de position d'un BS dans le coma. Les soignants rapportent qu'ils évitent évidemment la saisie en pince⁵⁰ pour mobiliser les patients et précisent qu'ils ont des méthodes spécifiques afin de le faire de manière à privilégier le confort des patients et des soignants (ex. utilisation des draps / respect de quelques principes ergonomiques et kinesthétiques).

Un des soignants masculins interviewés souligne qu'il cible son approche corporelle au niveau des mains et des épaules du patient comateux. Il confie éprouver de la difficulté

⁵⁰ Saisie en pince : Mouvement de préhension, entre le pouce et les autres doigts, proscrit par la méthodologie de soins de Gineste-Marescotti comme expliqué en page 33 de ce dossier.

à poser des caresses au niveau du visage des patients et pense que pour un homme cela est moins évident que pour une infirmière puisque la femme possède l'instinct maternel.

À travers les données recueillies, nous observons que les professionnels présentent le toucher comme la pierre angulaire du soin et de la relation. Après les avoir interviewés, le sentiment que le toucher leur sert de médiateur et de support à la relation avec les patients comateux, émane distinctement. Il est réjouissant de constater que les soignants sont conscients des répercussions engendrées chez les patients par le conséquent appareillage de soin qui leur est imposé et de voir que, par le toucher, ils s'essayent à réinstaurer au BS son schéma corporel. Bien entendu, il est fondamental pour les soignants de se rendre compte que, confrontés ainsi à cette proximité entre la machine et le corps du patient, la reconnaissance du soigné dans son humanité se corse. En effet, il est logique de se figurer que prendre en soin un sujet dont la survie est contrôlée constamment par le monitoring et parfois même dépendante d'un pace-maker, d'un respirateur et de perfusions, prédispose le soignant à percevoir la personne pareillement équipée telle un corps-objet. Selon les propos des interviewés, nous observons, fort heureusement, qu'ils disposent de techniques adéquates, rejoignant le concept du "toucher tendresseTM", afin de conserver la dignité du patient comateux.

5.1.9 Soutien offert à la famille d'un BS dans le coma

À l'égard des membres de la famille du patient comateux, les soignants démontrent de la disponibilité pour répondre à leurs questions et s'appliquent à les informer sur l'état de leur proche hospitalisé. Comme toujours, une personne de référence est désignée dans l'entourage du patient selon les liens qui les unissent afin d'optimiser les échanges entre l'équipe soignante et la famille. Les professionnels relèvent qu'ils se doivent de montrer l'exemple à la famille par leur relation personnelle au patient comateux. Lors de visites, ils accompagnent les personnes au chevet du patient afin de les encourager à communiquer avec le BS dans le coma. Tout d'abord, ils appellent le patient par son nom, lui annoncent la visite en lui tenant la main ou l'épaule. Ils proposent aux proches à en faire de même, à lui toucher la main, lui dire bonjour et se présenter. Ensuite, ils répètent régulièrement à l'entourage qu'*« il ne faut pas hésiter à lui parler, le toucher parce que personne ne sait vraiment ce qu'un BS dans le coma perçoit ou pas »*. Réalisant qu'il n'est pas forcément aisé pour un non-professionnel de s'approcher de la

sorte d'un patient comateux avec une sonde, un tube trachéal, une odeur particulière, les soignants ne les obligent en rien, tentent de les rassurer par rapport au matériel de soins et les invitent préférentiellement à commencer par un premier contact au niveau de la main. Ils expliquent aussi à la famille que parler c'est une façon d'affirmer sa présence, de pouvoir communiquer et d'essayer d'orienter le patient comateux. Enfin, malgré le doute quant à la capacité d'écoute d'un sujet inconscient, les soignants persistent à inciter les proches à s'exprimer, car ils pensent que leur permettre de dire ce qu'ils ont à dire au patient peut les aider dans l'accompagnement de leur être cher comateux et les réconforter personnellement. Les infirmiers sont persuadés que « *le rôle principal dans la communication auprès du patient comateux appartient à sa famille* ».

Les soignants se montrent très soucieux de l'accompagnement à offrir aux proches du patient comateux. Cette préoccupation s'explique lorsque nous découvrons que l'équipe infirmière attribue à la famille la première place dans la relation avec le patient comateux. Sachant que les personnes présentent 24H/24 au chevet du BS s'avèrent être les soignants, la délégation de ce rôle est déconcertante. Voici quelques hypothèses sur les possibles raisons de cette conviction. Il se peut que les soignants soient empruntés devant le silence du BS comateux et l'incertitude de son avenir. De plus, il n'est point nouveau qu'aller à la rencontre de l'autre, c'est aussi accepter que son histoire fasse résonance en nous. En analysant globalement le contenu des entrevues, nous découvrons que les soignants construisent leurs interventions dédiées au patient dans le coma sur des données subjectives, en ce sens que le coma est encore un état qui comporte beaucoup de mystères pour la science. D'autre part, il ressort qu'ils essaient toujours de faire au mieux malgré leurs doutes. Cependant, tenter d'agir de la meilleure manière qu'il soit, c'est admettre pouvoir se tromper parfois. Se sentant alors impuissants, ils espèrent peut-être inconsciemment trouver une ressource pour eux en la famille du patient dans le coma.

5.1.10 Rôle et implication de la famille dans la PEC

Grâce à l'implication de la famille dans la prise en charge d'un BS dans le coma, les soignants espèrent approfondir l'anamnèse du BS en se renseignant auprès d'eux. Éclairés ainsi sur les goûts et les préférences du patient, ils utiliseront les informations afin de stimuler davantage ses sens avec des choses qui lui sont familières. C'est

pourquoi, ils profitent de demander à la famille de lui apporter ses produits d'hygiène corporelle et ses enregistrements de musique. L'équipe soignante suppose que si le BS comateux arrive à reconnaître les voix de ses proches, cela peut le rassurer et l'inciter à réagir. Quelques soignants s'expriment en ces termes sur le sujet : « *Les voix connues, on a peut-être envie d'aller les entendre, de se rapprocher d'elles, je pense que c'est une manière d'appeler les gens qui sont dans le coma* » ou encore « [...] *ça le raccroche à la réalité d'entendre des voix familières* ». Nous l'avons compris, les soignants présument que « *les visites de l'entourage sont un lien avec la réalité* », comme le résume l'un d'eux.

Selon le cadre référentiel, la reconnaissance vocale chez le patient inconscient dépend de la profondeur du coma et des atteintes cérébrales associées. Elle est tout à fait concevable mais difficilement objectivable. Si le BS comateux parvient à intercepter des voix et les identifier, nous pouvons effectivement penser que des voix familières constituent pour lui un repère, un lien avec la réalité.

5.1.11 Formations antécédentes des soignants

Durant leurs années d'études en soins infirmiers généraux, les soignants ne se souviennent pas avoir abordé le sujet de la communication au patient comateux, mais plusieurs modules traitaient des généralités de la communication verbale et non verbale. Sur les sept professionnels interviewés, un seul n'a pas encore suivi la formation post-grade en soins intensifs. Les autres disent donc avoir reçu des cours sur le patient comateux durant leur spécialisation mais sous un aspect très technique. Certains se rappellent toutefois avoir étudié l'approche globale du BS dans un coma induit (sédation et intubation), où les professeurs les ont rendus attentifs au fait qu'il fallait leur parler. Néanmoins, ils estiment que ce serait bien que la communication au patient comateux soit incluse tout du moins dans la formation en soins intensifs.

Appréhender le patient selon l'approche globale implique de s'intéresser à lui dans ses quatre dimensions, c'est-à-dire biologique, psychologique, socioculturelle et spirituelle. Certains d'entre vous se demanderont, tout comme moi : comment est-il possible d'évaluer le vécu psychologique d'un patient dans le coma ou encore le sens profond

qu'il donne à l'état dans lequel il est. Nous sommes d'accord, il est tout au plus réalisable de procéder ainsi si ce dernier s'éveille mais, vous en conviendrez, point durant la phase même du coma. Par contre, renseigner davantage les soignants sur les caractéristiques des diagnostics différentiels du coma, les sensibiliser à la réelle difficulté de diagnostiquer avec justesse ces nombreux états ainsi qu'attirer leur attention sur le fait que le patient peut rapidement passer de l'un à l'autre, permettraient certainement aux soignants de comprendre l'origine de ces raisonnements subjectifs qui apparaissent dès qu'ils sont en présence d'un patient dit comateux et par là même l'importance d'être dans une attitude de communication, de relation.

En ce qui concerne l'apprentissage de la communication auprès de patients comateux, il serait enrichissant d'intégrer la philosophie de l'humanitéTM à la formation en soins infirmiers ou encore d'organiser sur le terrain des séminaires, proposés par l'Institut Gineste-Marescotti, promouvant sa méthodologie de soins.

N.B. : Pour avoir des informations supplémentaires sur l'élaboration de tels projets, vous pouvez contacter IGM Suisse.

Adresse :

Igm-suisse
Case postale 16
1607 Palézieux-gare

Déléguées :

Mme Carmen LIAUDAT
(+41798286209)
Mme Mireille BOCHUD
(+41796960468)

5.1.12 Expériences professionnelles

Au fil de leurs expériences professionnelles, les soignants jugent que l'exercice de la communication auprès des patients comateux devient plus spontané. Il ne faut pas oublier, nous disent les soignants, que « *l'environnement très bruyant et stressant des soins intensifs peut perturber un pair novice dans sa communication au patient comateux* ». Néanmoins, à force de pratiquer, le soignant acquiert des automatismes dans la manipulation de l'appareillage (monitoring, respirateur) et les soins techniques, ce qui lui permet d'être moins stressé et de se concentrer davantage sur le patient.

Cette évolution vers plus d'aisance dans sa communication, le soignant la doit aussi à certaines situations qui l'ont singulièrement marqué. Un infirmier nous raconte qu'il s'approche différemment des patients comateux depuis le jour où il a vécu l'éveil d'un BS étant dans un coma profond depuis deux mois et dont rien ne laissait présager une amélioration. Une autre soignante dévoile s'être remise en question après avoir vu la qualité communicationnelle dont faisait preuve une jeune femme envers son ami dans le

coma et dit repenser parfois à cette complicité afin de guider sa relation avec le patient comateux.

Même si l'expérience est véritablement une "maîtresse" efficace, il ne faut pas oublier que la communication envers les patients non communicatifs n'est point innée mais qu'elle requiert au contraire un apprentissage afin d'acquérir des techniques la favorisant. Par ailleurs, soyons prudents, car avec le temps, les soignants risquent d'agir par habitude, de ne plus remettre en question leur pratique professionnelle.

5.1.13 Formation continue proposée par le service des soins intensifs (S.I.)

À ce jour, aucune formation sur le thème de la communication auprès des BS comateux n'a été proposée à l'équipe infirmière des soins intensifs. Néanmoins, quelques soignants me signalent qu'une de leurs collègues, après avoir réalisé son travail de diplôme⁵¹ en soins intensifs sur le concept de la "stimulation basale®", l'a présenté au service, accompagnée par une autre soignante qui avait suivi le module pour sa formation personnelle. Ils retiennent de cet exposé plusieurs techniques de stimulation adressées aux personnes souffrant de déficits cognitifs et moteurs afin de stimuler leurs cinq sens. Cette méthode est appliquée aux BS dans le coma au sein du service afin d'encourager leur éveil. Les soignants de l'équipe des S.I. ont adopté ce concept et peuvent se référer au dossier de leur consœur déposé dans le service.

À titre informatif et très succinctement, le concept de la "stimulation basale®" est né dans les années septante. Son fondateur, le docteur Andreas Fröhlich, l'a développé afin d'offrir aux enfants polyhandicapés profonds des stimulations élémentaires, soit somatiques, auditives, gustatives, olfactives, tactiles et vestibulaires, liées à la perception et rappelant les expériences intra-utérines vécues. Une dizaine d'années plus tard, ce professeur a adapté ledit concept, en collaboration avec l'infirmière Christel Bienstein, pour les soins aux patients adultes hospitalisés. Actuellement, la "stimulation basale®" est appliquée auprès de patients souffrant de profonds troubles de la perception, comateux, intubés, hémiplegiques, somnolents, désorientés ou atteint d'un

⁵¹ NICOLLIER, Monika. *Analyse de l'introduction de la « Stimulation basale ® » dans une unité de soins intensifs : Présentation du concept – Influences sur les soins infirmiers*. Sion : EVSI, 2002. 38 p.

locked-in syndrome ainsi que des enfants, semble-t-il, prématurés. Les buts principaux du concept visent à « *donner au patient des informations claires et simples sur son corps et son environnement [...] l'aider dans sa reprise de contact avec la réalité [par des stimulations et à] essayer de sauvegarder, améliorer son état cérébral en sollicitant ses facultés restantes* »⁵².

La proposition d'un projet de formation post-grade ayant été suggérée au chapitre 5.1.11, poursuivons sans attendre afin de ne pas nous répéter.

5.1.14 Futurs projets personnels d'apprentissage des soignants

En ce qui concerne les futurs projets d'apprentissage liés à la communication envers les patients comateux, les attentes des soignants diffèrent. Une infirmière compte acquérir d'autres connaissances à ce sujet durant la formation en soins intensifs qu'elle prévoit de suivre prochainement et serait disposée à assister à une formation spécifique à ce domaine. D'autres pairs trouveraient, comme elle, attrayant qu'une telle formation leur soit proposée, convaincus qu'il est important en tant que soignant de rafraîchir sa mémoire et d'actualiser fréquemment ses acquis. Une professionnelle explique qu'elle serait vivement intéressée si la formation était fondée sur le vécu de BS sortis du coma, mais moins si celle-ci rapportait des études ou théories scientifiques. Enfin, une minorité pense que la communication s'apprend sur le terrain et ne ressent pas la nécessité de participer à ce type de formation.

Les soignants et autres personnes désireux d'approfondir leurs connaissances sur le thème qu'est le coma, trouveront dans la bibliographie de ce travail aussi bien des ouvrages scientifiques que des films tout public ou livres de témoignages.

5.1.15 Durée d'hospitalisation d'un BS comateux aux S.I.

Lors des entretiens avec les professionnels, nous avons discuté de différents points relatifs au contexte actuel des soins du service. C'est ainsi que nous avons abordé la question de la durée moyenne d'hospitalisation d'un BS comateux aux soins intensifs. Donner un chiffre les embarrassait tous car ils témoignent que la durée varie en fonction des types de coma et dépend des situations. Une seule infirmière se hasarde à fixer la

⁵² ibid., p. 9

moyenne à dix jours, mais explique que ce nombre n'est que peu significatif au vu de la diversité des cas. Le temps de coma pour un BS sédaté est ciblé en général sur deux à trois semaines, tandis qu'un coma pathologique peut s'étendre d'un jour à quatre voire cinq mois.

Ils mentionnent aussi que ledit service accueille les patients comateux dans leur phase uniquement aiguë. A contrario, une personne dont la mort cérébrale est confirmée, chez qui un prélèvement d'organe est envisagé, n'est point gardée aux soins intensifs puisqu'elle a besoin de soins de confort et que cela peut être mené à bien ailleurs. D'autre part, un sujet comateux en stade d'éveil est rapidement transféré dans une unité de réhabilitation afin de favoriser sa rééducation.

Comme appris au chapitre "Évolution et pronostic" dans le cadre référentiel du coma, le facteur "temps" est défini comme étant capital dans la prise en charge du BS comateux. Les soignants estiment la durée d'hospitalisation de ce type de patient assez adéquatement puisque les données que nous avons précisent que l'état du coma peut effectivement se manifester de quelques heures à plusieurs mois, voire davantage ou indéfiniment.

Que la durée d'hospitalisation des patients dans le coma dans une unité de S.I. varie grandement n'est ainsi plus un secret. Essayons alors plutôt de deviner quelles sont les probables conséquences que cela engendre sur les interventions infirmières délivrées à ce type de patients. Il va de soi que plus le séjour est court, moins les soignants auront du temps à disposition afin de recueillir des informations concernant le BS dans le coma auprès de son entourage. Par conséquent, découvrir l'étiologie de son état, formuler un diagnostic ciblé et apprendre à connaître le patient afin de le placer au centre de la prise en soin, seront des tâches rendues davantage complexes. Lors d'un séjour de longue durée, ces problématiques s'amoindrissent pour laisser la place à une autre tout aussi importante. Nous le savons, plus la durée du coma se prolonge et plus la probabilité est élevée que le patient s'installe dans un état végétatif ou décède. Ainsi, les soignants risquent, à juste titre, de perdre l'espoir d'une amélioration de l'état du BS comateux. Dans le cas présent, ce sentiment pourrait se traduire chez les soignants par une baisse d'implication dans leur relation avec le soigné.

5.1.16 Temps consacré quotidiennement à un patient dans le coma

Le temps à disposition d'un soignant pour un BS dans le coma sur un horaire de jour de douze heures résulte évidemment de la situation mais en général ce type de patient nécessite cinq à huit heures de soins de base. Les professionnels expliquent qu'en principe, si la personne comateuse est intubée, le soignant lui consacre sa journée mais sans être doublé par un de ses collègues.

Une infirmière regrette que par rapport au passé, les soignants n'ont plus assez de temps pour rester à côté d'un patient comateux rien que pour faire acte de présence ou lui parler. Il ressort des entretiens que pour ce type de BS le temps accordé n'est jamais suffisant selon eux. Cependant un soignant précise qu'il ne faut pas oublier que rester douze heures auprès d'un patient comateux intubé et ventilé serait justifié mais qu'il est difficile de gérer au niveau émotionnel un tel engagement professionnel.

Lorsque nous observons l'actualité socio-économique de notre société occidentale, nous admettons que la charge de travail par soignant a augmenté ces dernières années. Cependant nous entendons bien aux dires des soignants qu'il est difficile pour eux de chiffrer quelle serait la durée optimale de présence à consacrer au patient comateux validant la qualité, relative à l'indicateur "temps", de la prise en soin. La complexité d'une telle évaluation se comprend si nous prenons en considération que la notion de qualité est tout à fait subjective, puisqu'elle dépend de l'appréciation personnelle de chaque individu, construites sur des valeurs aléatoires (sociales, culturelles, géographiques, etc.). En outre, si habituellement les soignants disposent d'outils d'évaluation afin de mesurer la satisfaction des soignés par rapport à leur prise en charge, cette méthode est applicable bien évidemment uniquement auprès de patients capables de communiquer. Face au patient comateux, seules les hypothèses infirmières restent en vigueur pour une telle évaluation. La supposition qu'une personne dans le coma ait besoin d'une présence continue nous est justement partagée. Même s'il est difficile de savoir de quelle représentation soignante elle découle, il est cependant peu probable qu'une personne consciente accepte la compagnie d'un soignant 24H/24.

Étonnamment, le soignant qui a formulé cette hypothèse avoue que rester en permanence aux côtés d'un patient occasionne chez le soignant un poids émotionnel difficilement gérable. C'est pourquoi il serait judicieux de se demander si un BS dans le

coma n'a pas lui aussi besoin de silence, de tranquillité et d'un espace lui permettant, si cela lui est possible, de se retrouver.

5.1.17 Planification des visites de l'entourage

Nous l'avons constaté, les visites de l'entourage sont une ressource pour l'équipe soignante. C'est pourquoi, même si les horaires officiels sont très stricts (14H-15H et 18H-19H), les soignants sont ouverts à toutes demandes. Ils évaluent quotidiennement les situations au cas par cas puis décident en équipe de l'attitude à opter auprès des familles. Ils illustrent leur démarche par ces deux positionnements courants. Dans les grandes lignes, les proches sont les bienvenus 24H/24 auprès des patients en fin de vie. Cependant, pour un patient dans le coma en réhabilitation, les visites sont filtrées et des horaires fixes instaurés afin de favoriser la stimulation du soigné tout en lui laissant aussi des plages de récupération. Les soignants essaient de conserver la matinée afin de pouvoir s'organiser et se concentrer sur les soins à délivrer au patient comateux, mais ils avouent être davantage souples pour les visites de ce type de BS. Comme pour les autres patients, l'équipe est vigilante au nombre de personnes entrant dans la chambre. Le service demande que les visites se déroulent préférentiellement deux par deux. D'une part pour pouvoir rapidement, si une urgence vient à se présenter, retirer les proches du box et agir avec efficacité sans les choquer et deuxièmement par souci de réussir à *« garder la personne dans le coma dans une espèce d'intégrité familiale »*. Toutefois, cette ligne de conduite est souvent mise de côté par l'équipe soignante qui, à chaque situation, en évalue la pertinence.

L'ouverture des soignants envers les demandes et propositions des proches, démontre qu'ils sont cohérents par rapport à leur désir d'impliquer au maximum la famille à la prise en charge du patient comateux. Malgré leur souplesse, ils restent aussi bienveillants auprès des personnes de l'entourage afin que celles-ci ne s'épuisent pas.

5.1.18 Éléments facilitateurs et obstacles à l'élaboration de la relation

5.1.18.1 Les éléments facilitateurs

En ce dernier point, informons-nous sur les éléments facilitateurs et obstacles à l'élaboration de la relation avec le patient comateux, rapportés par l'équipe du service

des soins intensifs. Un box singulier (un patient par compartiment) et une prise en charge selon une approche de soins individualisés⁵³ tendent à améliorer le suivi du patient par le soignant. L'équipe partage qu'un professionnel seul face à un patient comateux, sur un horaire de douze heures, parvient mieux à objectiver ses observations puis évaluer l'évolution de l'état de ce dernier sur la journée. La grandeur des chambres est aussi appréciée car elle permet à la famille d'être présente auprès du BS sans déranger l'organisation du service pour autant.

5.1.18.2 Les obstacles

La surcharge de travail liée à un manque de personnel transparaît comme étant l'obstacle majeur à la création du lien entre le soignant et le soigné dans le coma. Les professionnels expliquent que la qualité de la prise en soin est inversement proportionnelle à la charge de travail du soignant. Par surcroît en cas de manque de temps, ils affirment qu'un patient qui ne bouge pas, ne se manifeste pas et stable sur le plan hémodynamique est plus facilement laissé de côté par le soignant qui va, au préalable, s'occuper des patients éveillés et communicatifs afin de répondre à leurs demandes.

Une professionnelle de la santé explique que prendre du temps pour rester avec un patient comateux fait partie intégrante de la prise en charge. Cependant, comme les soignants ont beaucoup de travail, ils culpabilisent de prendre un temps pour ce soin dont les résultats sont abstraits, puisque souvent aucun signe ne démontre s'il est efficace ou non.

Dans le domaine des soins intensifs, une infirmière suppose que les soignants, habitués à fonctionner avec des appareillages, équipements et matériels de soins, ont tendance parfois à se cacher derrière le côté technique de la profession afin de prendre une certaine distance envers les patients qui leur font résonance et difficiles à gérer pour eux émotionnellement. De plus, dans ce service, la plupart des soignés sont dans un coma induit momentanément, mais l'espoir d'un mieux après existe encore. Par contre, nul ne connaît réellement l'évolution des patients en état de coma pathologique. La prise en charge d'un patient comateux est souvent considérée avec peu d'intérêt puisqu'elle

⁵³ Soins individualisés : C'est-à-dire que le soignant est responsable de tous les soins à délivrer au patient dont il a la charge, sur l'horaire en cours.

requiert beaucoup d'investissement personnel tout en confrontant les soignants à leurs limites et à celles de la médecine. Le sentiment d'impuissance, le manque d'espoir poussent les soignants à fuir vers d'autres activités où les impacts sont plus visibles.

Comme déjà évoqué en amont par les soignants, la surcharge de travail les empêche selon eux de prendre du temps afin de tenir compagnie aux patients comateux. Il est intéressant d'observer que les soignants trouvent en leur emploi du temps chargé l'unique cause de cette entrave à l'élaboration de la relation entre le professionnel et ce type de patient, alors qu'au fur et à mesure qu'ils s'expriment sur ce thème, des obstacles supplémentaires sont soulignés. Ceux-ci paraissent pourtant clairement avoir aussi pour répercussion le retrait de l'investissement des soignants dans la relation avec les patients dans le coma. En effet, il est compréhensible que l'immobilité et l'aphasie spécifiques au profil du patient dans le coma, la subjectivité des bénéfices liés à son accompagnement, la propension des soignants en S.I. à prioriser le côté technique de leur profession ainsi que leur sentiment d'impuissance face au coma, les découragent à s'investir pleinement dans la relation. Afin de pouvoir améliorer la création du lien d'humanité, il est nécessaire que les soignants puissent avant tout identifier ces obstacles comme tels.

5.2 Synthèse

Enrichie par les propos des soignants et après les avoir analysés, le temps est venu de reprendre les hypothèses une à une afin d'en déterminer la pertinence.

En clair, il ressort de l'analyse que l'utilisation des trois piliers de la communication (parole, regard et toucher) permet aux soignants de personnaliser les patients comateux. Cependant, il faut remarquer que la reconnaissance des BS dans le coma comme faisant partie intégrante de l'espèce humaine, par les soignants, n'est pas seulement liée à la pratique de la communication verbale et non verbale. En effet, d'une part, chaque soignant nous partage avoir développé des méthodes d'approche afin de parvenir à communiquer avec le patient inconscient. Les deux principaux conseils qu'ils nous lèguent afin d'optimiser la qualité de nos soins sont de se mettre à la place du patient ou de l'identifier à quelqu'un de connu. D'autre part, comme le souligne l'équipe soignante, les proches du patient comateux sont une riche ressource pour lui, car, au

travers d'eux, il est à souhaiter que le patient retrouve un repère avec la réalité et des émotions positives antérieurement mémorisées. L'omniprésence de la communication, verbale ou non, dans ce qui précède, permet d'affirmer, comme supposé dans l'hypothèse **A**, que le lien d'humanité, qui permet aux soignants de percevoir les patients comateux comme des êtres semblables et égaux à eux-mêmes, ne peut être tissé, conservé ou recouvré sans la communication verbale et non verbale entre le soignant et le soigné. Il est aussi important que les soignants réfléchissent sur leurs représentations inhérentes à ce type de patient, à ses besoins ou encore, par exemple, au rôle de sa famille dans sa PEC et aux résonances que ces situations peuvent engendrer en eux afin qu'ils puissent en prendre conscience. Cette réflexion leur permet de trouver l'origine de leurs jugements, de remettre en question leurs opinions et interventions infirmières ainsi que de s'ouvrir à l'apprentissage de nouvelles connaissances et à un éventuel ajustement de leur pratique professionnelle. En effet, à plusieurs reprises, Yves Gineste et Rosette Marescotti invitent les soignants à conscientiser leurs attitudes relationnelles afin de parvenir à professionnaliser leur communication verbale, leurs regards et leurs touchers à l'aide des techniques présentées dans leur méthodologie de soins.

N.B. : Il est intéressant de constater que la réflexion soignante décrite ici est le point de départ d'étapes similaires à celles effectuées lors d'une recherche en sciences humaines.

En ce qui concerne l'exercice de la communication verbale, nous comprenons qu'elle n'est point instinctive, mais la majorité des soignants pensent le contraire en estimant qu'elle s'acquiert spontanément avec l'expérience. Cependant, nous observons que le choix de tel ou tel autre type de communication fait par le soignant dépend encore une fois de ses représentations et valeurs personnelles notamment liées au coma, au silence et à la mort. De plus, contradictoirement, les soignants expriment que la difficulté majeure rencontrée, lorsqu'ils communiquent avec les patients comateux, se résume à l'absence de réponse face à laquelle ils sont confrontés. L'hypothèse **B**, qui avançait que l'exercice de la communication verbale auprès d'un patient comateux aréactif n'est pas innée et requiert de l'entraînement, est ainsi confirmée. Proposer aux étudiants en soins infirmiers et aux professionnels une formation visant l'enseignement de l'auto feedback qui consiste à professionnaliser la parole et à augmenter la durée de communication auprès des patients acommunicatifs se justifie alors certainement.

L'obstacle prioritaire à l'élaboration de la relation que doit affronter les soignants, découle visiblement de toute la subjectivité rattachée au thème du coma. Pour la science, l'état de conscience altérée qu'est le coma conserve des zones encore obscures ou parfois très floues comme l'atteste le haut taux d'erreur relatif à la formulation de son diagnostic. Naissent de toutes les incertitudes, des représentations chez les soignants qui teintent leurs interventions infirmières. Les soignants expliquent que la surcharge de travail les fait se culpabiliser de prendre du temps pour offrir de leur présence aux patients comateux. Cependant, les soignants affirment savoir que l'accompagnement relève du soin relationnel et qu'il est totalement légitime auprès de ce type de patient. Empreints d'un sentiment d'impuissance et d'inefficacité face aux patients comateux, il est naturel, dans ces conditions, de fuir ces situations⁵⁴. C'est pourquoi nous comprenons facilement que les soignants trouvent en ladite surcharge davantage une échappatoire à ces obstacles que la principale cause de leur baisse d'investissement dans la relation aux patients dans le coma. L'hypothèse *C* doit être abandonnée, car le contexte du système de santé actuel ne constitue visiblement pas l'obstacle majeur à une prise en soin des patients comateux dans le respect de leur humanité. La découverte de la philosophie de l'humanitéTM aiderait les soignants à comprendre toute l'importance de la création du lien d'humanité avec les patients comateux et à acquérir des techniques concrètes le favorisant. Ainsi convaincus, ils arriveraient à défendre la place du soin relationnel de la même façon que lors de prises en charge de patients conscients.

6. CONCLUSION

Tout au long de ce travail, maints apports théoriques démontrent que le sujet dans le coma est une personne vivante, à part entière et que le soignant est tenu d'en prendre soin de manière égale à une personne consciente. Cependant, son apparence transmet un message tout autre à celui qui est amené à le rencontrer. La vision tibétaine de la vie et de la mort est intéressante afin de comprendre ce phénomène, car elle explique que tout être humain doit quitter les quatre éléments avant de mourir. Dans les grandes lignes, par sa grande faiblesse musculaire ou son incapacité à se maintenir debout, la personne

⁵⁴ Voir en p. 29 les explications d'Yves Gineste et Rosette Marescotti sur le réflexe animal de fuite auquel l'être humain, bien qu'éduqué, est soumis.

perd en premier lieu l'élément terre. Par la suite, lorsque l'incontinence apparaît, l'élément eau lui est retiré. Le sujet, ne mangeant et ne buvant plus, laisse l'élément feu avant de finalement renoncer à l'élément air en arrêtant de respirer. Si nous mettons en corrélation le patient dans le coma et le processus de la mort selon cette perception, nous constatons qu'il est une fois de plus logique d'aborder le BS dans le coma comme une personne très proche de la mort, en ce sens que les éléments feu et air restants sont maintenus en lien avec le premier par des perfusions et pour le second par un respirateur. C'est pourquoi, même si nous sommes instruits de nouvelles connaissances à la suite des recherches effectuées, il n'en demeure pas moins que le coma garde une partie de son mystère et qu'il reste l'état qui apparaît être le lieu le plus proche de ce point qui sépare la vie de la mort sur le continuum des cycles de la vie de l'être humain. Cette réalité se retrouve dans le langage familier de la langue française qui utilise l'expression "être entre la vie et la mort" afin de qualifier l'état d'une personne dans le coma.

Pour terminer, sachant que les représentations professionnelles ont de grandes répercussions sur la pratique des soignants, il serait pertinent de réfléchir sur ce que véhicule la mort dans notre société occidentale. De plus, nous pouvons nous demander si, par la diminution de la pratique de rituels mortuaires, la notion de respect du corps ne nous échappe pas et si, en retrouvant des moyens de conserver la dignité des morts cela ne nous éviterait pas de traiter le corps d'un BS comateux tel qu'un objet.

6.1 Bilan personnel et professionnel

Le sujet du départ, à ma grande satisfaction, m'a gardée en haleine et a suscité mon intérêt jusque-là. De plus, je trouve enrichissant d'avoir eu l'opportunité d'effectuer une démarche de recherche dans son entier. La réalisation de ce mémoire m'a exercée, sans nul doute, à effectuer des recherches documentaires de façon davantage pertinente et a favorisé intensément le développement de ma capacité de synthèse. Cette démarche m'a aussi appris à élaborer un projet professionnel afin de répondre à une problématique, tâche que je serai amenée à répéter en tant qu'infirmière. Durant cette année, devant élaborer ce travail, mon esprit de recherche a été fortement mis à contribution. En effet, tel le chasseur à l'affût de son gibier, j'étais en permanence attentive à toutes les informations qui pouvaient m'être utiles et me faire avancer dans ma réflexion. C'est en effectuant le MFE que j'ai pris conscience que conserver cette même disponibilité

réflexive est capital car elle me permettra à l'avenir de remettre en question ma pratique professionnelle, d'ajourner mes acquis et de me perfectionner.

En cas de réussite et d'attestation de mon projet, je désirerais vivement présenter les résultats de mes recherches à l'équipe infirmière ayant participé à l'enquête, à la fois pour leur permettre de voir l'aboutissement du travail auquel ils ont collaboré et pour leur offrir les pistes ouvertes pour une prise en charge encore meilleure des patients comateux. Comme la découverte de la philosophie de l'humanitéTM m'a beaucoup apporté, je m'interroge également sur la possibilité de l'intégrer à la formation en soins infirmiers et je me réjouirais de savoir si la direction de l'école HES-SO de la filière infirmière du Valais y voit un intérêt.

6.2 Bilan méthodologique

Oser me lancer dans la rédaction de mes cadres référentiels, prendre confiance en mes capacités de mener à bien une démarche de recherche et réussir à concilier la formation en cours et la réalisation du mémoire ont été les difficultés principales que j'ai rencontrées. La répartition des tâches ne fut pas évidente et souvent leur planification ne correspondait pas à mes estimations.

Lors de la rédaction, j'ai utilisé le pronom personnel de la première personne du singulier à chaque fois que j'énonce ce que je vais faire, ainsi que pour tout ce qui est relatif au côté méthodologique du mémoire. Par contre, dans mes cadres de références, l'analyse et toute partie qui appelle à la réflexion, j'ai employé le pronom personnel de la première personne du pluriel. Suite à la relecture, cette option me paraît adéquate, car c'est moi, d'une part, qui ai réellement accompli les actions de ma recherche et, d'autre part, l'utilisation du "nous" me permet d'inviter le lecteur à la réflexion.

6.3 Remerciements

Mon entière reconnaissance s'adresse à Dieu pour les qualités qu'Il m'a données afin d'avancer dans mes études ainsi qu'à toutes les personnes qui m'ont soutenue et ont espérés en ma réussite professionnelle.

Voici quelques "mercis" lancés tout particulièrement à mon directeur de mémoire, Manu, pour sa guidance, à l'équipe infirmière du service des soins intensifs de l'hôpital de Sion pour sa collaboration, Carmen Liaudat d'IGM Suisse pour ses renseignements, à mon papa pour le secours informatique, à ma maman pour les corrections orthographiques, à ma petite sœur qui a essuyé mes "états de folie" sous le poids du stress, à Aurèle pour la relecture de dernière minute et à Dan pour l'impression et tout le reste, sans oublier Mateo pour ses mots d'encouragements au delà des frontières.

Que le Seigneur bénisse chacun de vous. Très cordialement.

Isa

7. SOURCES

7.1 Livres

ALLIN-PFISTER, Anne-Claude. *Travail de fin d'études. Clés et repères*. Rueil-Malmaison : Lamarre, 2004. 94 p.

BALAT, Michel. *Autisme et éveil du coma : Signes et institution*. Lecques : Les éditions du Champ social, 2001. 225 p. (Connivences)

BAUBY, Jean-Dominique. *Le scaphandre et le papillon*. Paris : Robert Laffont, 1997. 139 p.

CAMBIER, Jean. DEHEN, Henri. MASSON, Maurice [et collab.]. *Neurologie*. 7^{ème} édition. Barcelone : Masson, 1994. 599 p. (Abrégés)

COHADON, François. *Sortir du coma*. Paris : Éditions Odile Jacob, 2000. 346 p.

COLLECTIF DE LAROUSSE. *Grand Dictionnaire de la Psychologie*. Paris : Larousse, 2000. 1062 p.

COLLÈGE NATIONAL DES ENSEIGNANTS DE RÉANIMATION MÉDICALE. *Réanimation et urgences*. Paris : Masson, 2002. 539 p. (Abrégés "Connaissances et pratique")

CONSEIL INTERNATIONAL DES INFIRMIÈRES. *Code déontologique du CII pour la profession infirmière*. Genève : CII, 2006. 9 p.

DROZ, Rémy. *Mon cerveau farceur*. Vevey : Editions de l'Aire, 1996. 208 p.

GAJDOS, Philippe. LOH, Laurence [et collab.]. *Réanimation et neurologie*. Paris : Arnette Blackwell, 1995. 381 p. (Réanimation)

GARNIER. DELAMARE. *Dictionnaire des termes de médecine*. 27^{ème} édition. Paris : Maloine, 2002. 1001 p.

GINESTE, Yves. PELLISIER, Jérôme. *Humanitude. Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*. Paris : Bibliophane-Daniel Radford, 2005. 367 p. (Science cherche conscience)

GODEFROID, Jo. *Psychologie. Science humaine et science cognitive*. Paris : De Boeck Université, 2001. 872 p.

GROSCLAUDE, Michèle. *Réanimation et coma : Soin psychique et vécu du patient*. Paris : Masson, 2002. 205 p.

GUIMELLI, Christian. *La pensée sociale*. Paris : Que sais-je, 1999. 126 p.

HENNEZEL, Marie (de). *La mort intime. Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*. Paris : Robert Laffont, 1995. 231 p.

JACQUARD, Albert. *L'héritage de la liberté. De l'animalité à l'humanité*. Paris : Éditions du Seuil, 1986. 209 p.

KAËS, René. *La parole et le lien : Processus associatifs dans les groupes*. Paris, Dunod, 1994. 361 p. (Psychismes)

KÉROUAC, Suzanne [et al.]. *La pensée infirmière. Conceptions et stratégies*. Paris : Maloine, 1994. 176 p.

MOODY, Raymond. *La vie après la vie*. Paris : Robert Laffont, 1977. 205 p. (Les énigmes de l'univers)

NIEWIADOMSKI, Christophe. BAGROS, Philippe. *Penser la dimension humaine à l'hôpital*. Paris : Seli Arslan, 2003. 192 p.

POLETTI, Rosette. *Les soins infirmiers, théories et concepts*. Paris : Le Centurion, 1978. 175 p.

QUIVY, Raymond. VAN CAMPENHOUDT, Luc. *Manuel de recherche en sciences sociales*. 2^{ème} édition. Paris : Dunod, 1995. 287 p.

RINPOCHÉ, Sogyal. *Le livre tibétain de la vie et de la mort*. Paris : Éditions de La Table Ronde (traduction française), 1993. 574 p.

ROBERT, Paul [et collab.]. *Le Nouveau Petit Robert. Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*. Nouvelle édition. Paris : Dictionnaires Le Robert, 2003. 2949 p.

VAN EERSEL, Patrice. *Réapprivoiser la mort*. Paris : Albin Michel, 1997. 394 p.

7.2 Articles

BAROFFIO BARBIER, Anne. Mécanismes de réparation musculaire : Implications en réanimation. *Médecine et Hygiène*, 14 octobre 1998, pp. 1894-1899

BOUSELMI, Brahim. VALLON BELFQUIH, Joëlle. Réveiller la vie : Ou la prise en charge relationnelle du patient dans le coma en unité de réanimation. *Revue de l'infirmière*, 11/2003, no 95, pp. 26-29

CHEVROLET, J-C. Les neuromyopathies périphériques. Principaux problèmes rencontrés dans les soins intensifs. *Médecine et Hygiène*, 10 novembre 1999, pp. 2127-2135

FINLAY, Ilora. LUSCOMBE, David. PRATHEEPWANIT, Nutjane. SALEK, Sam. Instruments de mesure de la qualité de vie en soins palliatifs. *Journal Européen de soins palliatifs*, 2002, pp. 52-56

LAMBERT, Philippe. La conscience emmurée. *Echo magazine*, 2006, no 2, pp. 14-16

LAUREYS, Steven. Les degrés de la conscience. *Pour la Science*, décembre 2006, no 350, pp.100-105

PÉTERMANN, Michel. Postmodernité et soins infirmiers. Discutons-en ! *L'Écrit*, novembre 2001, no 41 pp. 14-18

TABART, Hervé. La communication avec le blessé inconscient : une recherche, un espoir. *Recherche en Soins Infirmiers*, juin 1986, no 5, pp. 21-71

VALLET ROUGET, M-C. Aux soins intensifs : Le malade et les "autres". *Médecine et Hygiène*, 10 septembre 1997, pp. 1618-1622

7.3 Sites Web

ACADÉMIE SUISSE DES SCIENCES MÉDICALES (ASSM). « Diagnostic de la mort dans le contexte de la transplantation d'organes – Directives médico-éthiques de l'ASSM ». *Site de l'ASSM. Éthique. Directives et recommandations*, [PDF]. Adresse PDF : http://www.samw.ch/docs/Richtlinien/f_RL_DefTod.pdf 27 p. (page consultée le 03.07.07)

ASSURANCE MALADIE EN LIGNE (AMELI) – CAISSE NATIONALE D'ASSURANCE MALADIE DES TRAVAILLEURS SALARIÉS. « Prise en charge des patient en état végétatif chronique et/ou pauci-relationnel ». *Site d'AMELI*, [En ligne]. Adresse URL : <http://www.ameli.fr/251/DOC/1952/article.html> (page consultée le 29.05.06)

DEROUAL, Agnès. SERRY, Dominique. « Qualité de vie en fin de vie » : In Association François-Xavier Bagnoud (FXB). Soins palliatifs. Centres de documentation. *Site de FXB*, [En ligne]. Adresse URL : http://www.fxb.org/palliative/cdi/synthese_b8.html (page consultée le 17.02.03)

DOCTISSIMO – ENCYCLOPÉDIE MÉDICALE. « Comas ». *Site Doctissimo*, [En ligne]. Adresse URL : http://www.doctissimo.fr/html/sante/encyclopedie/sa_808_comas.htm (page consultée le 21.02.07)

GATTOLLIAT, Olivier. « Coma ». *Site de la profession infirmier-infirmière*, [PPT]. Adresse PPT : www.infirmiers.com/doss/telecharger/Comas%20IFSI%20OG%202003.ppt 16 p. (page consultée le 27.03.07)

IGM-FRANCE. « Des théories aux pratiques : la Méthodologie de soins Gineste-Marescotti ». *Site de l'Institut Gineste-Marescotti Communication et Études Corporelles (IGM-France CEC)*, [En ligne]. Adresse URL : <http://outils.agevillage.com/IGM/humanitude.htm> (page consultée le 21.02.07)

IGM-FRANCE. « Soins Corps Communication. Les liens d'humanité. Ou l'art d'être ensemble jusqu'au bout de la vie ». *Site de l'Institut Gineste-Marescotti Communication Études Corporelles (IGM-France CEC)*, [En ligne]. Adresse URL : <http://perso.orange.fr/cec-formation.net/philohumanitude.html> (page consultée le 17.02.07)

IGM-FRANCE. « Soins Corps Communication. Philosophie des soins. Qu'est-ce qu'être un soignant ? La philosophie de l'humanité ». *Site de l'Institut Gineste-Marescotti Communication Études Corporelles (IGM-France CEC)*, [En ligne]. Adresse URL : <http://perso.orange.fr/cec-formation.net/philo.html> (page consultée le 17.02.07)

INSTITUT EUROPÉEN DE BIOÉTHIQUE (IEB). « Les personnes en état végétatif persistant sont-elles des "légumes" ». *Site de Génétique : information et analyse sur l'actualité bioéthique. Les Dossiers de l'Institut Européen de Bioéthique, octobre 2006, no 6*, [PDF]. Adresse PDF : http://www.genethique.org/doss_theme/dossiers/euthanasie/etat-vegetatif.pdf 6 p. (page consultée le 13.04.07)

LAMBERT, Philippe. « La conscience emmurée ». *Site portail de la Recherche et des Technologies en Région wallonne. Revue ATHENA, décembre 2005, no 216, Neurologie*, [En ligne]. Adresse URL : <http://recherche-technologie.wallonie.be/fr/particulier/menu/revue-athena/par-numero/numeros-anterieurs/septembre-2005-a-juin-2006/n-216-decembre-2005/neurologie/index.html> (page consultée le 28.03.07)

LAUREYS, S. PELLAS, F. VAN EECKHOUT, Ph. « Le locked-in syndrome ». *Site de l'Association du Locked-in Syndrome (ALIS). Publications*, [PDF]. Adresse PDF : http://alis-asso.fr/e_upload/doc/Publication_S_Laureys.doc?PHPSESSID=bd8cdaebc6071beea40275ce3b0c805a 8 p. (page consultée le 29.03.07)

MENEI, Philippe. « Substance réticulée et troubles de la conscience ». *Site de la faculté de médecine d'Angers*, [DOC]. Adresse DOC : http://www.med.univ-angers.fr/cours/cours/neurologie/pcem2/tr_de_la_consc_et_reticulee.doc 5 p. (page consultée le 25.03.07)

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE LA PROTECTION SOCIALE. « Annexe I – La prise en charge spécifique des traumatisés crânio-cérébraux graves ». *Site France et psychisme*, [En ligne]. Adresse URL : http://www.psy-desir.com/leg/article.php?id_article=0885 (page consultée le 23.11.05)

ORGANISATION DES NATIONS UNIES (ONU). « Déclaration universelle des droits de l'homme ». *Site de l'ONU*, [En ligne]. Adresse URL : <http://www.un.org/french/aboutun/dudh.htm> (page consultée le 26.02.07)

PAPE JEAN-PAUL II. « Discours de Jean-Paul II sur les états végétatifs chroniques aux participants au congrès international promu par la Fédération Internationale des Associations des Médecins Catholiques ». *Site de La Question Bioéthique*, [En ligne].

Adresse URL :

<http://www.bioethique.net/modules.php?name=News&file=article&sid=60> (page consultée le 26.10.05)

PERLOT, Albane. « La vertu de la parole : Ou comment la communication verbale peut aider le patient dans le coma. ». *Site de l'Institut Gineste-Marescotti Communication Etudes Corporelles (IGM-France CEC)*, [En ligne]. Adresse URL :

<http://perso.wanadoo.fr/cec-formation.net/coma-communication.html> (page consultée le 23.11.05)

SCHNAKERS, C. MAJERUS, S. LAUREYS, S. « Mise au point. Diagnostic et évaluation des états de conscience altérée ». *Site de la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF). Réanimation*, juillet 2004, volume 13, pp. 368-375, [PDF].

Adresse PDF : <http://www.srlf.org/s/IMG/pdf/Laureys.pdf> (page consultée le 28.03.07)

SOCIÉTÉ FRANCAISE DE MÉDECINE PHYSIQUE ET RÉADAPTATION

(SOFMER). « Les traumatisés crâniens adultes en médecine physique et réadaptation : du coma à l'éveil ». *Site de l'Association Nationale des Médecins Spécialistes de Rééducation. Nouveautés Actualités. Conférence de consensus (Texte long des recommandations)*, octobre 2001 – SOFMER Bordeaux, [PDF]. Adresse PDF :

<http://www.anmsr.asso.fr/nouveautes/traumatises%20craniens%20texte%20long.pdf> 31 p. (page consultée le 29.03.07)

UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE FAMILLES DE TRAUMATISÉS CRÂNIENS (UNAFTC). « Ressources médicales : Le traumatisme crânien – Évolution ». *Site de l'UNAFTC*, [En ligne]. Adresse URL :

http://traumacranien.org/ressources_medicales.php?Page=modalites (page consultée le 12.04.07)

7.4 Films

I' am breathing through a ventilator. SIEMENS-ELEMA AS Ventilation Division Sweden. (Intensive Care Unit at the Linköping University Hospital Sweden). [Videocassette en français] (0h48)

L'enfant sauvage (d'après *Mémoire et rapport sur Victor de l'Aveyron* de Jean Itard). TRUFFAUT, François (réalisation et scénario). GRUAULT, Jean (scénario). France : Films du Carrosse et Les Productions Artistes Associés, 1969. [Vidéocassette en format noir et blanc] (85 min.)

Parle avec elle. ALMODÓVAR, Pedro (scénario et réalisation). Espagne : El Deseo SA, 2001. [DVD] (1h49)

7.5 Autres

ASSOCIATION SUISSE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS (ASI). *Éthique et Soins infirmiers*. Berne : ASI-SBK, 1999. (porte-document cartonné)

HES-S2. *Plans d'études 2002-2003 des filières de formation des infirmiers/ères HES-S2. Plan d'étude cadre de filière, chapitre 5.2.1 Référentiel de compétences de la filière des infirmières/ers*. Version du 25 janvier 2003. Sion : HES-S2, 2003. 15 p.

NICOLLIER, Monika. *Analyse de l'introduction de la "Stimulation basale®" dans une unité de soins intensifs : présentation du concept et influences sur les soins infirmiers*. (Travail de fin d'étude pour la formation post-diplôme en soins intensifs). Sion : EVSI, 2002. 38 p.

8. ANNEXES

<u>Annexe 1 :</u>	Mouvements oculaires réflexes	p. 67
<u>Annexe 2 :</u>	Demande de collaboration auprès du RSV	p. 68
<u>Annexe 3 :</u>	Dossier de demande d'enquête <ul style="list-style-type: none">• Lettre adressée à la direction des soins• Présentation succincte de l'enquête• Informations aux participants de l'étude• Formulaire de consentement libre et éclairé	p. 69
<u>Annexe 4 :</u>	Grille d'entretien	p. 70
<u>Annexe 5 :</u>	Grille d'analyse	p. 71

Annexe 1 :

Mouvements oculaires réflexes

Annexe 2 :

Demande de collaboration auprès du RSV

Annexe 3 :

Dossier de demande d'enquête

Annexe 4 :

Grille d'entretien

Annexe 5 :

Grille d'analyse

